

Wie die Demenz in unser Leben kam

Demenzen haben eine lange und schweigsame Vorgeschichte. Bei Alzheimer-Demenz können Jahrzehnte vergehen, bis toxische Veränderungen im Stoffwechsel der Nervenzellen zu Schädigungen werden, für die das erfindungsreiche Hirn keine Überbrückungen mehr findet. Wenn diese verborgene Vorgeschichte an die Oberfläche zu treten beginnt, setzt eine zweite Vorgeschichte ein. Gelegentliche Merkwürdigkeiten können die Umgebung irritieren oder verärgern. Doch eine bleibende Beunruhigung lösen sie nicht aus, weil die gewohnte Verlässlichkeit des Verhaltens sich gleich wieder einstellt. Auch diese zweite Vorgeschichte kann sich über Jahre hinziehen. Erst im Blick zurück lassen sich die Merkwürdigkeiten dieser Zeit, die wie Findlinge rätselhafter Herkunft in der Landschaft des gewohnten Lebens herumliegen, als Ausdruck eines verborgenen Zusammenhangs deuten, als Vorgeschichte einer Demenz.

Rätselhafte Findlinge

Wo in unserem Leben bin ich unvermutet solchen Merkwürdigkeiten begegnet und was habe ich mir dabei gedacht? Eine der ältesten Irritationen, an die ich mich erinnere, geschah so: Autofahren in einer beidseitig beparkten, nicht sehr breiten Straße. K. auf dem Beifahrersitz. Sie schreit entsetzt auf: »Du fährst zu dicht ran!« Ich ziehe den Wagen etwas nach links, weil ich glaube, sie meine ihre, die rechte Seite. Sie schreit erneut auf: »Du fährst ja noch dichter ran!« Sie hat offenbar meine Seite, die linke, gemeint und ich sage: »Aber ich habe hier noch ein bis eineinhalb Meter Platz.« Sie widerspricht, ist kaum zu beruhigen, ich sage, ich könne das nach links aus meiner

Sicht doch genauer sehen als sie vom Beifahrersitz aus, doch das scheint gar nicht bei ihr anzukommen. Als die Enge vorbei ist, verschwindet ihre Aufregung, ebenso meine Irritation. Doch als in einer ähnlichen Fahrsituation Gleiches sich wiederholt, denke ich darüber nach. Nimmt sie den Unterschied der Perspektiven nicht mehr wahr? Kann nicht mehr wie selbstverständlich verstehen, dass aus meiner Sicht die Situation links etwas anders aussieht als vom Beifahrerplatz aus? Das wäre eine richtige Spur gewesen. Doch wusste ich auch, dass sie seit einem leichten Auffahrunfall, den sie einige Jahre vorher gehabt hatte, peinlich auf Abstände achtete, und ordnete ihren Aufschrei dem zu.

Etwas anderes fiel mir, wie ich meine, relativ früh, in der Veränderung unserer Frühstücksgewohnheiten auf. Wir hörten beim Frühstück Radio, lasen Zeitung und unterhielten uns über das, was wir lasen oder hörten. Irgendwann bemerkte ich, dass das für K. nicht mehr funktionierte. Ich hatte etwas im Radio gehört, etwas Aufregendes oder was sie besonders interessieren musste, wollte mit ihr darüber reden, aber sie hatte das nicht mitbekommen. Als die Erfahrung sich wiederholte, ersetzten wir die Info-Sendung durch eine Musik-Sendung. K. war froh darüber, ich meine, sie hätte damals gesagt, beides zusammen, Zeitung lesen und Berichte aus dem Radio zu hören, sei ihr nun zu viel. Ich schrieb das, wie vermutlich sie selbst auch, unvermeidbaren Altersverlusten zu. Nicht im Entferntesten ahnte ich, dass mich bis zu ihrem Tod beschäftigen würde, wie die Zugänge zu ihrem Kopf sich regelten. Zuletzt konnte ich ihr ansehen, wann beides, Eingang und Ausgang, blockiert war oder wann die Ampel in ihrem Kopf eine der beiden Richtungen, hinein oder heraus, frei gab.

Eine andere Situation: Wir fahren von F., unserem spanischen Wohnort, nach Granada, eine vertraute Strecke mit oft spektakulären Sichten. Von der Küste aus hat die Autobahn eine Höhendifferenz von 1.000 Metern zu überwinden. Als ich bei stärkerer Steigung einen Gang runterschalte, fährt K. mich an: Das sei umweltfeindlich, im niedrigeren Gang verbrauche das Auto mehr. Ich verweise auf mein Fahrgefühl, wenn der Motor hier auf niedrigeren Touren laufe, ver-

ringere das die Manövrierfähigkeit. Sie beharrt, ich versuche erneut zu erklären, eine Spirale, die sich verselbständigt, obwohl der Anlass der Szene längst vorbei ist. Mich trifft ein heftiger Fluchtimpuls: »Halt einfach auf dem Seitenstreifen an, steig aus, greif dir deinen Rucksack, sag: Du kannst jetzt allein weiterfahren, und mach dich querfeldein davon. Ruf sie heute Abend an, vielleicht hat ihr der Schock geholfen, zur Besinnung zu kommen.« Ich folge dem Fluchtimpuls nicht, einfach davonzulaufen bin ich nicht gewohnt, und eine so dramatische Geste wäre ganz außergewöhnlich in unserer Beziehung. Doch einige Jahre lang habe ich immer wieder gedacht: »Genau das hättest du damals tun sollen, das hätte ihr vielleicht zu Bewusstsein gebracht, wie total unangemessen es ist, wegen Kleinigkeiten, die man so oder so handhaben kann, einen Streit vom Zaun zu brechen, als ob es ums Ganze ginge.« Denn solche Situationen kehrten wieder und ich dachte bei mir: »Warum siehst du nicht, K., in welchem Missverhältnis dein Verhalten zu seinem unbedeutenden Anlass steht?«

Eine vielleicht unvermeidliche Folge des Alterns, sagte ich mir dann, man redet nicht umsonst von Altersstarrsinn. Das musst du als Gegebenheit hinnehmen, dich darauf einrichten. Und konnte es nicht sein, dass bei K, die immer schon sehr direkt gesagt hatte, was sie für richtig hielt, sich dieser Zug im Alter zuspitzte bis hin zur Rechthaberei in Kleinigkeiten? Das war eine Erklärungsweise, die sich in ein Gleichgewicht von Nähe und Distanz hineinnehmen ließ, wie es sich bei uns entwickelt hatte. Wie bei vielen miteinander vertrauten, aufeinander eingespielten Paaren. Wir beide hatten ja ausgeprägte Interessen- und Aktivitätsfelder, auf denen wir auch im Ruhestand unterwegs waren, Milieus von Kontakten, die oft zugleich professionell und freundschaftlich waren.

Wenn ich von heute auf diese Episode und meinen Fluchtimpuls zurückblicke, sehe ich: Es musste sich schon einiges an Leidenserfahrung in mir angesammelt haben, dass ein Fluchtwunsch wie ein Blitz in mir einschlagen und eine Spur hinterlassen konnte, die bei ähnlichen Erfahrungen immer wieder aufglomm. Solange jedenfalls, bis ich begriff, dass es die Anzeichen einer Demenzerkrankung waren,

die mich verstört zurückgelassen hatten. Die Granada-Episode muss sich um 2010 zugetragen haben, erst im Sommer 2014 hatten sich meine Ahnungen so verdichtet, dass ich K. einen Termin mit einer Neurologin vorschlug.

Unbegriffene Entfremdungen

War ich besonders dickfellig, ein großer Verdränger? Wir hatten viele glückliche Tage, Zeiten entspannten Lebens in diesen Jahren. Es lohnte sich also, über die plötzlichen Einschläge rätselhaften Verhaltens hinwegzusehen und auf die eingespielte Vertrautheit unseres Lebens zu setzen, die sich nach jedem dieser Zwischenfälle problemlos wiederherstellte. Und unsere Lebensrhythmen blieben ja erhalten. Beide waren wir auf Feldern aktiv, die uns aus unseren beruflichen Tätigkeiten geblieben waren. K. führte ihre Orientierungskurse für Migranten bis 2013 fort, gab auch 2010–2012 noch Fortbildungskurse für Erzieherinnen in Kitas, war weiter in der Stadtteilarbeit aktiv oder im Vorstand des Halkevi, des türkischen Volkshauses, und engagierte sich nach dem Schock der NSU-Morde in einem Bündnis gegen Rechts, besuchte Fachtagungen, vor allem zur Migrationsgeschichte, und initiierte 2011 eine Ausstellung »50 Jahre türkische Einwanderung nach O.-R.«, die großen Anklang fand.

Doch hatte sich etwas an ihr verändert. Das merkten, wie ich heute weiß, viele, die mit ihr zu tun hatten. Während es ihr für das Ausstellungsprojekt 2011 noch gelungen war, ihr vertraute Menschen zu gewinnen, scheiterte sie im folgenden Jahr bei einem ähnlichen Projekt im größeren Nachbarort. K. bat mich dringend, mit ihr in die Besprechungen zu gehen, weil sie nicht vorankam. Tatsächlich erlebte ich dort 2012 in mehreren Sitzungen, wie die Vorschläge, die K. machte, ins Leere liefen, schon verabredete Arbeiten nicht aufgenommen wurden. Es war, als habe niemand außer K. Lust auf das Projekt, ohne zu sagen, warum. Damals bin ich zwei Erfahrungen, die

mich in den kommenden Jahren begleiten würden, zum ersten Mal begegnet: Der Haltung teils abwehrender, teils fürsorglicher Distanz gegenüber einem Menschen, dem etwas Befremdliches schon anzuhafte scheint. Und – in mir selbst – dem Konflikt zwischen Stellvertretung und Selbstbewahrung. Denn Stellvertretung war es, worum K. mich fast flehend zu bitten schien. An ihrer Stelle sollte ich überzeugen, Motivation vermitteln, zupacken und praktische Schritte einleiten. Sie spürte, offenbar nicht zum ersten Mal, dass sie irgendwie nicht mehr ankam, sich nicht mehr wie selbstverständlich in einem gemeinsamen Raum des Vertrauens und Verstehens bewegen konnte.

Ich bin damals ihrem unausgesprochenen Wunsch nicht gefolgt. Das hätte den Verzicht auf einen guten Teil meiner eigenen Arbeitsprojekte und Interessen bedeutet. Ich brachte ihr nahe, dass doch all diese engagierten Menschen von ihren eigenen Arbeiten so beansprucht seien, dass kaum Kraft für ihr, K.s, Ausstellungsprojekt bliebe. Sie nahm es hin, ohne überzeugt zu sein, und legte es in jenem Innenraum für Unerledigtes und Unbegriffenes ab, in dem, wie ich später verstanden habe, etwas daran weiterarbeitete.

Bei ihrem eigenen Teilprojekt zur Migrationsgeschichte in D. ist K. übrigens geblieben. Mit großer Geduld erstellte sie im Archiv der Stadt an exemplarischen Gruppen eine Übersicht über Herkunft und Berufe von Zugewanderten und fügte sie einem Text an, der nach einer glättenden Bearbeitung durch den Redakteur in einer Zeitschrift für Regionalgeschichte erschien. Doch als sie einige Jahre später Exemplare dieser Publikation erhielt, legte sie sie beiseite, als sei es eine unwillkommene Botschaft aus einem früheren Leben.

In das Jahr 2012 führen auch die Erinnerungen von Freundinnen an befremdliche Erlebnisse mit K. zurück. K. war seit einigen Jahren Schriftführerin im Vorstand des Halkevi, des türkischen Volkshauses. Sie hatte diese Aufgabe gern übernommen, weil sie dabei mit ihren Kenntnissen hilfreich sein und ihre langjährigen Freunde aus der türkischen Migration unterstützen konnte. Wir beide waren oft im Halkevi, sei es zu Veranstaltungen, sei es zum Mittagessen oder weil wir dort mit Freunden verabredet waren. Deshalb konnte ich die

Klagen, mit denen sie nun von Vorstandssitzungen zurückkam, gar nicht nachvollziehen. Dort werde häufig Türkisch gesprochen, so dass – oder damit? – sie nicht verstehe. Wie solle sie dann ihre Aufgabe als Protokollantin erfüllen? Außerdem: wenn sie sich integrieren wollen, sollen sie doch Deutsch sprechen! Das war gerade aus K.s Mund total befremdlich, und solche Äußerungen entsetzten ihre Freunde dort, die sich durch manche ihrer Bemerkungen an abschätzig Klischees erinnert fühlten, gegen die K. doch seit Jahren zu Felde gezogen war! Wie konnte sie die Leitmotive ihrer beharrlichen und mutigen Arbeit aus dem Auge verlieren? Gerade was die Sprache angeht: immer hatte die Vielfalt der Sprachen sie doch fasziniert, sie hatte die Bildungsanreize mehrsprachiger Milieus verteidigt, hatte noch bis vor kurzem die Kindergärtnerinnen in Kursen für Mehrsprachigkeit und deren aufschließende Signale sensibilisiert. Und hatte sie nicht seit Jahrzehnten zahllosen Menschen dabei geholfen, über die sprachlichen Barrieren hinweg mit hiesigen Verhältnissen und Behörden zurechtzukommen? Das war doch immer ihre besondere Stärke, nicht nur, weil sie selbst einige Sprachen sprach, sogar ein wenig Türkisch gelernt hatte, sondern auch, weil sie sich in die sprachliche Hilflosigkeit von Flüchtlingen einfühlen konnte. Sie selbst war ja als junge Frau ohne besondere Sprachkenntnisse nach Südamerika gegangen. Und sie hatte sich wie kaum jemand sonst aus ihrem Umfeld intensiv mit den vertrackten Haltungen der Überlegenheit auseinandergesetzt, auf die Zugewanderte in Behörden oder im gesellschaftlichen Umfeld treffen können. Und nun wiederholte sie Klischees, die sie früher als rassistisch gebrandmarkt hätte. K. sei, so erzählte mir eine Freundin später, wie ein anderer Mensch gewesen, sie hätten sie kaum wiedererkannt.

Sie selbst fühlte sich unverstanden, ja geradezu gemobbt. Es war, als hätte sich ein Vorhang zwischen sie und ihre Freunde gesenkt, durch den man sich noch wahrnehmen, aber nicht mehr verstehen konnte. Sie muss die Empfindung, irgendwie fremd geworden zu sein, nicht mehr zu passen, oft in diesem Jahr 2012 gehabt haben. Ihr Kalender ist voller Termine, sie hat versucht, alle ihre Tätigkeiten fortzuführen, viele Gelegenheiten für unbegreifliche Frustrationen.

Unter ihren Dateien finde ich einen Brief an den Oberbürgermeister, zu dem sie aus früheren Arbeitsbegegnungen ein gutes Verhältnis hatte. Sie beklagt sich, dass alle ihre Versuche, die Stadt zur Unterstützung des Projekts zur Migrationsgeschichte zu gewinnen, unbeantwortet geblieben seien. Nun fordert sie per Einschreiben eine Stellungnahme. Eine Tür war zugefallen.

Zwei mächtige psychische Mechanismen

Ich hatte mir schon angewöhnt, aufmerksamer auf sie zu achten, wenn wir außerhalb des Hauses waren. Wenn es noch nötig gewesen wäre, trainierte mich darin eine dreiwöchige Chinareise im Herbst 2012, auf der ich sie kaum aus den Augen ließ, damit sie sich nicht irgendwo verlor. Ganz im Unterschied zu früher war nun nicht mehr sie es, die viel leichter als ich auf Menschen zugeht und Kontakte knüpfte. Nun schien sie in der Gruppe, in der wir reisten, immer auf meine Vermittlung angewiesen, um sich zugehörig zu fühlen. Als eine Reiseteilnehmerin, mit der K. ein wenig in einer Stadt gegangen war, mir danach fast mit einem Unterton der Empörung sagte: »Ihre Frau versteht ja gar keine Ironie«, habe ich auch das unter der Rubrik »Flexibilitätsverluste im Alter« abgelegt. Doch hätte ich diese Bemerkung wohl nicht behalten, wenn nicht schon etwas in mir daran gearbeitet hätte, genauer wissen zu wollen, was da vor sich ging. Bei K. schienen Denkweisen, die mit Spiegelung von Perspektiven ineinander spielten und daraus ihren Witz zogen, nicht mehr zu funktionieren. Ich hatte das selbst ja auch erfahren, als ich ein gutes Jahr zuvor ihr Geschenk zum 70. Geburtstag, ein Spinett, mit etwas kalauernden Versen begleitet hatte. Ich hatte sie mir beim Joggen mit viel Vergnügen ausgedacht, weil ich mir dabei *ihr* Vergnügen vorstellte, wenn sie sie las. Doch als ich ihr meine witzige Sammlung überreicht hatte, hatte sie sie bald beiseitegelegt und war nie wieder darauf zurückgekommen.

So viele Anzeichen und doch kein Verdacht? Es gab zwei mächtige psychische Mechanismen, die gegen den Schrecken des Eingeständnisses lange erfolgreich anarbeiteten: in mir eine Normalisierungsmaschine, in K. eine Dissimulationsmaschine. Dissimulation, so lernte ich später, ist eine Haltung von Kranken, auch von Dementen, die Symptome und Auffälligkeiten verdecken möchten. K. wurde in den Jahren ihrer Demenz zu einer Meisterin der Dissimulation, des Überspielens, der Vorkehrungen und des Vermeidens. Seit Mitte der ›Nuller Jahre‹, so sah ich später in ihren zahlreichen Arbeitsordnern, hatte ihr Bedürfnis sprunghaft zugenommen, für ihre Lehrveranstaltungen und Kurse jeden der Vermittlungsschritte, oft auch recht kleine, auf Folien festzuhalten. Sie schaffte sich damals einen eigenen Projektor an, den sie immer mitnahm, falls in einem der Veranstaltungsräume ein Projektor fehlte. Was sie dazu trieb, war eine Panik vor dem Verlust des Zusammenhangs, die Angst davor, plötzlich nicht mehr weiter zu wissen in Gebieten, die ihr doch seit Jahren und Jahrzehnten vertraut waren. So minutiös mit Vortragsfolien und Arbeitsblättern vorbereitet, konnte sie ihre Kurse – zuletzt Fortbildungen und für Erzieherinnen und Deutsch- und Orientierungskurse für Einwanderer – bis in das Jahr 2013 fortsetzen. Und nach wie vor konnte sie auf ihre Erfolge dabei stolz sein. Von denen, die sie dafür vorbereitete, fielen nur sehr wenige bei dem berühmt-berüchtigten Test für Einwanderer durch, und es waren höchstens die, bei denen sie selbst das auch so erwartet hatte. K. hatte es gern, wenn ich sie am Ende ihrer Kurse in ihrem Raum schon abholte, bevor die Teilnehmer sich verabschiedeten. So spürte ich, wie sie sie mochten und wie wohl K. sich mit ihnen fühlte.

Ein glückliches Zusammentreffen: hier konnten sich K.s Fürsorge und Verantwortung für die Schwachen mit den peniblen Vorkehrungen verbinden, eigenen Schwächen durch Organisation zuvorzukommen. Das gelang, weil sie Situation und Abläufe aus ihrer Perspektive vorstrukturieren und beherrschen konnte. Ganz anders war es in offenen Situationen. Wie sollte sie reagieren, wenn sie den roten Faden eines Gesprächs verlor, nicht mehr wusste, um was es ging oder nicht verstand, was jemand wollte? Wie arbeitete die Dissimu-

lationsmaschine da? Wenn andere Perspektiven ins Spiel kamen, hatte sie es offenbar viel schwerer. Einem Gespräch kann nur gefolgt werden, wenn sein Thema und die Äußerungen dazu auch aus den Augen der anderen wahrgenommen werden. Und der Verlust oder die Einschränkung dieser Fähigkeit ist durch Vorüberlegung und Organisation kaum zu ersetzen. Wo sie nicht mich als ein stellvertretendes Ich dabei hatte, das schon mal eine Lücke füllte, neigte K. zu Formen der Situationsbehauptung, die von sehr freundlich bis ziemlich herb oder gar aggressiv reichten. Begrüßungen und Verabschiedung wurden förmlicher und ausdrücklicher, kein Dankeschön wurde vergessen, lieber nochmal wiederholt. Später, mit zunehmender Demenz, verselbständigte sich dieser Zug, wurde fast zu einem Markenzeichen ihrer Krankheit. Ich habe in meinen Eintragungen häufig etwas dazu notiert. Doch damals, in der Latenzzeit der Demenz, waren andere Formen der Situationskontrolle und Selbstbehauptung auffälliger und für ihre Mitwelt verstörender. Wenn K. z. B. einen Vorschlag, den sie etwa zum Ausstellungsprojekt gemacht hatte, nach einem Gespräch darüber so wiederholte, als sei darüber nicht gesprochen, keine Einwände erhoben oder Veränderungen vorgeschlagen worden, dann musste das wie eine befremdliche Missachtung wirken, der man für die Zukunft lieber aus dem Weg ging.

Aus ihrer Sicht hatte K. dann ihr Gesicht gewahrt, hatte erfolgreich überspielt, dass sie die Einwände nicht hatte aufnehmen und zu ihrem Vorschlag in Beziehung setzen können. Die Dissimulation hatte also funktioniert, hatte aber für beide Seiten eine ungute, kaum korrigierbare Folge: für K. das Gefühl, dass die anderen ihren guten Vorschlag aus ihr undurchschaubaren Gründen ablehnten, ihr gegenüber sich unbegreiflich böse verhielten, für die anderen den Eindruck, dass man die Zusammenarbeit oder Begegnung mit K. besser meiden sollte. Und diese von beiden Seiten unbegriffene Situation konnte eskalieren. Auf K.s Seite als Hang zu falschen Verallgemeinerungen, Vergrößerungen, Klischees, manchmal auch laut. Auf Seiten der anderen, ihrer Freunde und Milieus, ein zunehmendes

Sich-aus-dem-Weg-gehen, das K. als unverstehbaren, kränkenden Entzug von Achtung und Freundschaft empfand.

Aber was habe ich damals davon verstanden und wie hat meine Normalisierungsmaschine gearbeitet? Einen merkwürdigen »Egozentrismus der Weltwahrnehmung« nannte ich bei mir damals das, was ich an K. und ihrem Umgang mit anderen, auch mit mir selber, beobachtete. Eine Formel, deren Großspurigkeit mir nicht gefiel, aber doch etwas zu erfassen schien, was mit dem Kern der Veränderung zu tun hatte. Denn immer wieder stieß ich darauf, dass es der Verlust der Fähigkeit war, eine gemeinsame Situation auch aus der Sicht der anderen wahrzunehmen, was die Befremdungen auslöste – und bleibende Entfremdung bewirkte. Wer seinen Blick nicht miteinander tauschen kann, ist einander fremd wie zwei Wesen unterschiedlicher Welten. Oder wird einander so fremd.

Als ich Anfang 2013 zu einer Operation für eine Woche in ein Krankenhaus ging, sprach ich nicht mit K., als ich mich selbst vor der OP über deren Sinn noch einmal beruhigen wollte. Sondern rief meinen Bruder an. Früher hätte ich selbstverständlich mit K. gesprochen, weil alle Unsicherheiten und Ängste im gemeinsamen Horizont gut aufgehoben waren. Doch hatte mich gewundert, dass sie offenbar gar nicht wissen wollte, was mit mir war, wie es mir ging und warum ich ins Krankenhaus ging. Meine Versuche, mit ihr darüber zu sprechen, schienen ins Leere einer höflichen Diskretion zu laufen, wie man sie gegenüber eher unvertrauten Menschen einhalten mag. Ihr Desinteresse kränkte mich, doch zugleich entlastete es mich. Denn es entsprach ja der Richtung, in die die Normalisierungsmaschine in mir arbeitete: ein Alltagsgleichgewicht eben in größerer Distanz zueinander zu finden, wenn die Horizonte sich nicht mehr wie selbstverständlich verschmelzen konnten. Weil ich nach wie vor interessante Arbeitsprojekte hatte, war mir auch lieb, wenn ich dafür mehr Zeit fand, und es tat mir gut, konzentriert in eine andere Welt einzutauchen. Wir lebten eher nebeneinander als miteinander.

K. ihrerseits schien ganz in ihrer Welt zu Hause, einer Welt, die sie nicht mehr teilen wollte oder konnte. Ihr schien das Mittel dazu