

Silke Kirch

Das Murren der Auguste Deter

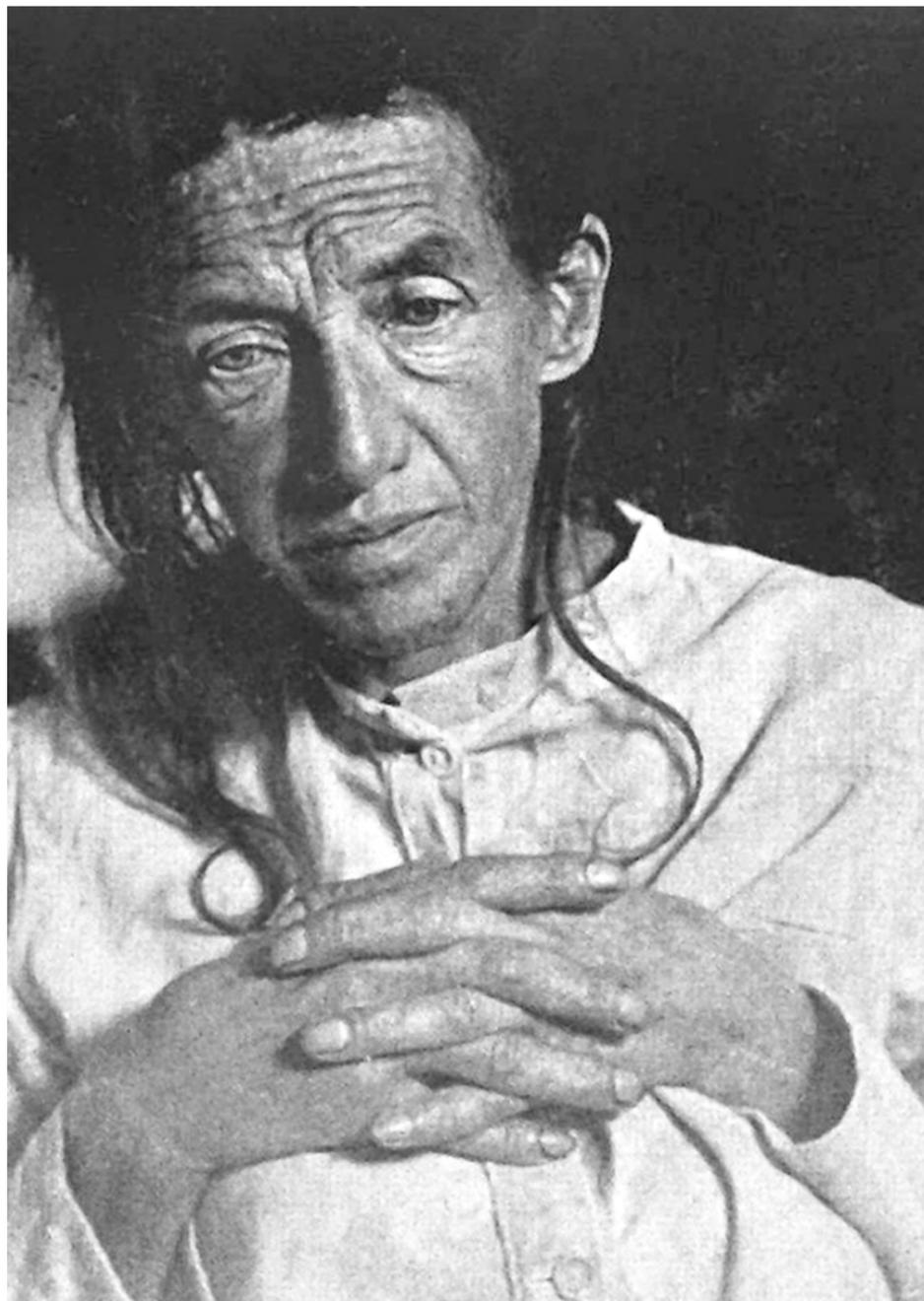
Oder:

Was ist die Kunst
im Umgang mit Demenz?



Silke Kirch • Das Murmeln der Auguste Deter

Oder: Was ist die Kunst im Umgang mit Demenz?



*Ich danke den Hannoverschen Kassen für ihre freundliche
und vertrauensvolle Unterstützung, ohne die dieses
Buchprojekt nicht hätte verwirklicht werden können.*

*Mein Dank gilt ferner den Bewohnern des
Hauses Aja Textor-Goethe, die mir ihr Vertrauen geschenkt
und mich begleitet haben.*

*Herzlichen Dank an die KollegInnen vom
Info3-Verlag für Beistand und Anteilnahme sowie an
Angelika Fey und Dr. Iris Bachmann für ihre
aufmerksame Lektüre und kritische Resonanz.*

*Die Arbeit der Autorin wurde von den
Hannoverschen Kassen unterstützt*

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-95779-021-7

Erste Auflage 2015

© 2015 Info3-Verlagsgesellschaft Brüll & Heisterkamp KG

Typographie und Satz: Clarissa Heisterkamp

Umschlaggestaltung und -fotografie: Frank Schubert - VG Bild Kunst,
Frankfurt am Main, www.frankundfrei.me

Druck und Bindung: xxxxx

Inhalt

I	Wesen und Fragment	7
II	Diskurse und Erzählungen	15
III	Endlichkeit und Endlosigkeit	39
IV	Bewegung und Erstarrung	51
V	Vergessen und Erinnern	65
VI	Dauer und Vergänglichkeit	89
VII	Trauma und Zeitverlust	103
VIII	Unmittelbarkeit und Fiktion	121
IX	Zerstörung und Konstanz	135
X	Das Murmeln der Auguste Deter	157
	Literaturangaben	161

I

Wesen und Fragment

„Jeder Text ist [...] eine faule Maschine, die vom Leser einen Teil ihrer Arbeit zu tun verlangt. Es wäre schrecklich, wenn ein Text alles explizit sagen wollte, was sein Empfänger begreifen soll: Er würde kein Ende finden.“¹

Jährlich verzeichnet die Deutsche Nationalbibliothek Dutzende von Neuerscheinungen zum Thema Demenz. Es gibt eine Vielzahl an hilfreichen Ratgebern für Betroffene und deren Angehörige sowie zahlreiche beeindruckende literarische und fundierte, wissenschaftliche Arbeiten, deren Lektüre uns über Erscheinungsformen, Geschichten und Geschichte, Ursachen und Rätsel der Demenz Aufschluss gibt.

Das vorliegende Buch ist Resultat einer mehrjährigen Beschäftigung mit demenziell erkrankten Menschen in einem Pflegeheim, wo ich künstlerisch tätig war. Es greift Fragen auf, die sich mir dort stellten: Ist uns die Demenz wirklich so fremd? Gibt es etwas Vertrautes in der demenziellen Erkrankung? Was kommt uns entgegen, und wie gehen wir damit um? Wie erweitere ich meine eigenen Beziehungsfähigkeiten, um mit demenziell erkrankten Menschen in Kontakt zu kom-

¹ Umberto Eco, Im Wald der Fiktionen (1994), S. 11.

men, in Beziehung zu sein — und das über einen längeren Zeitraum? Denn das, so wurde mir schnell klar, ist die Kunst. Pflegende sind darin tagtäglich gefordert und haben diese Fähigkeit zu einer Reife gebracht, die wir nur zutiefst bewundern können. „Krümelandebahn“ nennt ein Pfleger liebevoll den Kleiderschutz, den er den ihm anvertrauten Menschen vor dem Essen umlegt. Die Krümelandebahn sorgt dafür, dass sich das, was einem Menschen auf dem Weg vom Teller zum Mund abhanden gekommen ist, nicht in den Kleidern festsetzt.

Vielleicht hat das Malen mit den Menschen eine ähnliche Funktion auf einer mentalen Ebene: Es sorgt dafür, dass das, was ein Mensch nicht mehr zu sich nehmen kann, ins Bild gesetzt wird, es ist ein Ort für Krümel und Fetzen, die integriert sein wollen, es spendet eine Fläche, auf der Spuren aller Art hinterlassen werden dürfen. Diese Spuren gemeinsam zu lesen, stiftet Verbindung. Lesbar sind sie stets — wie weit auch immer ein Mensch sich krankheitsbedingt von unseren sprachlichen, sozialen oder bildgebenden Konventionen entfernt hat. Das bereichert den Kontakt auf eine ungewohnte und zuweilen ungeahnte Art.

Die Demenz wird im Allgemeinen immer noch fast ausschließlich als Bündel von Defizitsymptomen angesehen. Die Verluste, die die Krankheit zeitigt, sind immens. Vielleicht aber geht es zumindest zu einem Teil um Verluste, die dem Leben, wie wir es leben, innewohnen, die von ihm selbst gezeitigt wurden und integriert sein wollen, die wir zuweilen nicht beherbergen möchten oder können, die wir ausgrenzen und abschreiben wollen, die nicht in den Fluss kommen und ihn irgendwann versanden lassen. Wie keine andere Krankheit fragt die Demenz nach den Wurzeln unserer Identität, unserer Selbstgewissheit, unserer Fähigkeit, in Kontakt zu sein, nach dem Gelingen von sozialen Beziehungen. Demenziell erkrankte

Menschen sind auf eine Art und Weise anwesend, die unsere soziale Selbstverortung zutiefst irritieren kann. Sie stellen uns die Frage nach Kontakt und Verbundenheit immer wieder neu und herausfordernd. Die Demenz zeigt uns, dass das Selbstverständliche etwas Vermitteltes ist, und dass uns die Fähigkeit, diese Vermittlung zu leisten, abhanden kommen kann. Damit stellt sich ganz deutlich die Frage, wie Vermittlung überhaupt glücken kann, welcher Voraussetzungen sie bedarf. Demenz fragt nach den Formen unseres Zusammenlebens, nach Beziehungsgestaltung; sie fragt, wie es um unsere Fähigkeit steht, uns verbinden und wieder lösen zu können, wie dieser wechselseitige Prozess gelingen kann, wie er angeregt, gestützt und gefördert werden kann. Sie fragt nach unserem Vermögen, gleichsam für sich und mit anderen zusammen sein zu können, autonom und gemeinsam, individuell und zusammengehörig. Sie fragt, wie wir in die Welt hineinkommen und sie wieder verlassen, sie fragt nach den Voraussetzungen des Aufwachsens am Anfang des Lebens und den Bedingungen der Loslösung am Ende des Lebens. In diesem Buch werden Praxiserfahrung, Forschungswissen, philosophische Gedanken, psychologische Theorien und poetische Bilder miteinander in Austausch gebracht, um diese Fragen zu bewegen. Im Zentrum steht das Interesse, eine Haltung im Umgang mit Demenz zu finden, die uns hilft, *miteinander* weiter zu kommen.

Das kann so aussehen: Eine neunzigjährige Dame schiebt in der Malgruppe einer Pflegestation über den Tisch gekrümmt Farben über das Papier; eine mahlstromartige Rede, von der ich immer nur einzelne Wortfetzen verstehen kann, begleitet das Geschehen. Sie reagiert nicht auf mich; trotz intensiver Zuwendung reagiert sie über Wochen und Monate nicht auf meine Ansprache. Im Laufe der Zeit entsteht jedoch der Eindruck,

dass die Berührung von Pinsel und Papier, verbunden mit dem geheimnisvollen Murmeln, ihr ein tiefes inneres Kontaktgefühl vermitteln und sie damit zufrieden ist. Gelegentlich helfe ich ihr, indem ich ihr das Wasserglas oder die Farbschälchen anreiche. Das ist ein stummer Austausch. Ich habe den Eindruck, dass hier eine andere Art von Anwesenheit, Gegenwart und Kontakt gefragt ist: Es geht nicht darum, sich sichtbar und hörbar zu machen. Es geht darum, fühlbar zu sein. Der Rahmen, den ich zur Verfügung stellen kann, macht ihr etwas möglich. Sie nutzt ihn auf ihre Weise: Blau und Gelb, diese beiden Farben, Papier, Wasser, ein Pinsel. Damit kann sie über lange Zeit beschäftigt sein. Was genau sie erlebt, kann niemand wissen.

In einer Stunde, in der wir durch einen Zufall allein miteinander sind, gelingt es mir, einzelne ihrer Äußerungen zu verstehen und zu verbinden. Plötzlich erzählen die Farbflecken auf dem Blatt die Geschichte zweier Kinder. Und mitten in meinem Bemühen schaut sie mich an und sagt fast tonlos, aber deutlich: „Wissen Sie, ich mag die Farben.“ Plötzlich scheint der Kontakt mit der Außenwelt wie selbstverständlich zu sein. Wo kommt das her? Und was bedeutet es?

David Snowdon, der seit mehr als zwei Jahrzehnten Alzheimer² erforscht, berichtet von ähnlichen Erlebnissen: Patienten, die weitgehend ihre Sprache und den Kontakt zur Außenwelt verloren zu haben scheinen, sprechen plötzlich Sätze mit einer „glasklaren Diktion“,³ und er fügt hinzu, „dass wir kaum eine Vorstellung davon besitzen, was ein an Alzheimer Erkrankter versteht oder nicht versteht, beziehungsweise, was sich in seinem Kopf abspielt.“⁴ Ein Mensch, der vollkommen verloren

2 David Snowdon, *Lieber alt und gesund* (2001).

3 Ebd., S. 72.

4 Ebd.

5 Sämtliche Zitate wurden an die neue Rechtschreibung angepasst.

wirkt, kann sich uns plötzlich unmittelbar, spontan zuwenden und sich vollkommen verständlich äußern.⁵

Dieses Buch ist kein Ratgeber und kein Fachbuch. Es wird versucht, die Stellschrauben zu finden, die uns dazu bewegen können, unser Bild von Demenz zu bewegen. Wir haben massive Ängste und Erwartungen in Bezug auf diese Krankheit, die wir zugleich kaum aus eigener Erfahrung kennen. Wir verbannen demenziell erkrankte Menschen in ein Ghetto und schließen aus, dass Kontakt fruchten kann, ja überhaupt möglich ist. Der Leitstern, der mich bewogen hat, lange und wiederholt über Demenz nachzudenken und dieses Buch zu schreiben, ist die Erfahrung, dass wir nicht wissen, was in einem Menschen vor sich geht, dass wir immer wieder überrascht werden können und uns selbst in Frage stellen lassen müssen. Vieles an der Krankheit Demenz ist uns gar nicht so unvertraut und kann zur Erkundung zwischenmenschlicher Verhältnisse ermuntern. Eigene Erfahrungen im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen, Forschungsergebnisse und literarische Bezüge können diesen Prozess anregen, begleiten und vertiefen. Dieses Buch möchte einladen zu schöpferischem Denken, mutiger Selbstbefragung und kreativer Gestaltung.

Schöpferisches Arbeiten ermöglicht die Erfahrung, in Kontakt mit dem eigenen Fühlen und Empfinden, mit dem, was innerlich bewegt, aber auch in Kontakt mit dem Umfeld zu kommen. Es eröffnet einen Gestaltungsraum, den zu ergreifen heilsam sein kann. „Mehr als alles andere“, so schrieb der Psychoanalytiker und Kinderarzt Donald Woods Winnicott, „ist es die kreative Wahrnehmung, die dem Einzelnen das Gefühl gibt, dass das Leben lebenswert ist.“⁶ Menschen, die sehr viel hinter sich haben oder hinter sich gelassen haben, zeigen häu-

6 Donald W. Winnicott, Vom Spiel zur Kreativität (1997), S. 78.

fig eine große Bereitschaft für eine künstlerische Auseinandersetzung mit der Welt und eine beeindruckende Spontaneität in der Ergreifung künstlerischer Mittel.⁷ Das ist umso erstaunlicher, als dieser Generation, die heute demenziell erkrankt ist, die Neigung zu kreativem Handeln gemeinhin nicht gerade in die Wiege gelegt wurde.

Verstehen wir Kreativität jedoch als besondere Färbung unserer Haltung der Umwelt gegenüber und nicht primär als Produktion von Kunstwerken,⁸ wird verständlich, dass Anpassungszwänge und schöpferisches Handeln schnell miteinander in Konflikt geraten können — dann wird plausibel, dass die schöpferische Geste einen geschützten Raum braucht, umso mehr, je weniger sie im Laufe eines Lebens erwünscht war und zu einer Gewohnheit hat werden können. Wir sind einem demenziell erkrankten Menschen also vielleicht nur ein Stück weit voraus, wenn wir unsere eigene Kreativität darauf verwenden, einen Raum zur Verfügung zu stellen, innerhalb dessen ein leidender Mensch in einen vertieften Kontakt mit sich selbst wie der Umwelt gelangen kann, der spontane Äußerungen und Formulierungen ermöglicht und als sehr befriedigend — und das heißt auch: befriedend — erfahren werden kann. Das bedarf eines sicheren Rahmens, es bedarf der Zuverlässigkeit und der Dauer. Unsere Aufgabe ist, einen Umkreis zu stiften, in den das verlorene Ich einziehen kann. Vielleicht dann, wenn alles stimmt, kommt auch die Sprache zurück, die Fähigkeit, den anderen direkt anzusprechen: „Wissen Sie, ich mag die Farben.“

Das Sprechen über Bilder ist gerade mit denjenigen, die durch Krankheit kognitiv eingeschränkt sind und ihre Äußerungen nicht in einen „realitätsgerechten“ Zusammenhang stellen, häufig

7 Michael Ganß, *Demenz-Kunst und Kunsttherapie* (2009), S. 66f.

8 Vgl. Winnicott, *Vom Spiel zur Kreativität* (1997), S. 78.

ein poetisches Sprechen. Da kann es um Wolken mit Schneebäuchen gehen, um gelbe Farblöwen, um Gesundbaucherdbeeren und verschmitzt dreinblickende Phantasietiere, die eine geheime Mission haben. Dann kommt von weit außerhalb etwas in das Leben hinein, das uns fremd erscheint, über das es sich gleichwohl reden lässt. Die Unmittelbarkeit von Sprachbildern, die wir vielleicht noch aus Kindertagen erinnern, hat eine Einflugschneise. Hier ist sie gesättigt mit Lebenserfahrung. Jede Äußerung hat einen Sinn, dem wir uns annähern können, wenn wir sie als sinnvoll begreifen. Er steckt in den Bildern drin, teilt sich mit oder wird uns mitgeteilt, wenn wir am Prozess ihrer Entstehung, am schöpferischen Tun unseres Gegenübers Anteil nehmen. Wir müssen den Sinn vielleicht nicht einmal aufdecken; womöglich reicht es, wenn wir geduldig die emotionale Gewissheit nähren, dass unser Vermögen, miteinander in Kontakt zu kommen und uns verbunden zu fühlen, hinreichend ist.

Einen Umkreis stiften, das ist die Kunst im Umgang mit Demenz, das ist zugleich die Intention dieses Buches. Seine Kapitel sind reflexive Gesten, Suchbewegungen, die einen Gegenstand umkreisen, der uns allen rätselhaft erscheint. Als Lesende haben Sie die Freiheit, zu beginnen und zu enden, wo Sie möchten, schnell oder langsam zu lesen, Kapitel zu überspringen, noch einmal zu beginnen oder auszusteigen.⁹ Nutzen Sie Ihren eigenen Bewegungssinn, um in Gedanken — und vielleicht auch in der Tat — einen Umkreis zu stiften, der eine Annäherung an das Phänomen Demenz ermöglicht, der eine Möglichkeit bildet, mit anderen darüber in Austausch zu kommen, um sich immer neu zu verbinden, wieder zu lösen, anders zu denken und weiterzugehen.

⁹ Ich beziehe mich hier auf die zehn Rechte des Lesers nach Daniel Pennac. Vgl. Pennac, *Wie ein Roman* (2004).

Aus diesen Überlegungen heraus habe ich mich entschieden, in diesem Buch kein einziges Bild zu zeigen, denn es geht mir nicht darum, dass Resultate befragt oder bewundert werden — und sie sind überaus bewundernswert —, sondern Vorstellungen und Prozesse angeregt. Bilder können für die Menschen selbst und ihre Angehörigen, für ihre unmittelbare Umgebung bedeutungsvoll sein. Sie können sicher auch für andere einen Sinn annehmen. Das dürfen sie auch. Dazu müssen wir uns zu ihrem Entstehungsort hin bewegen und an dem Prozess ihrer Entstehung Anteil nehmen. Wir wollen nicht allein Bilder würdigen, sondern die Menschen, die sie gemalt haben.

Sinn und Bedeutung entstehen im Prozess, entfalten sich im Dialog. Sinn steht nicht fest. Über Bedeutung lässt es sich in Kontakt kommen. Dieser Kontakt entsteht in einem nahen Austausch, der von Zuwendung, Dauer und Wärme getragen ist. Es geht darum, Verbindung zu stiften. Sich auf den Weg zu machen, lohnt.

II

Diskurse und Erzählungen

*„Seid doch still,
seid still,
lasst mich doch schlafen.“*¹⁰

Es gibt individuelle und kollektive Erzählformen. In Bezug auf die Demenz folgen die großen kollektiven Erzählungen alle demselben Muster. Ganz gleich, ob *Plaques*, *Tengel* oder „*infektiöser Seed*“¹¹ als hirnpfysiologische Ursache der Demenz angenommen werden: Demenz, so die kollektiven Erzählungen, wird in der Zukunft heilbar sein. Die Forschung sei wohl gerade noch nicht so weit, aber auf gutem Wege, so der Tenor.

Die Pharmaindustrie hat in der Vergangenheit immense Summen in die Entwicklung von Medikamenten investiert, die der Bildung von Amyloid-Plaques in den Synapsen des menschlichen Gehirns, die als Ursache demenzieller Erkrankungen gelten, vorbeugen sollen. Gezeigt hat sich jedoch, dass spezifische Arzneimittel zur Beeinflussung der Plaques die Demenz weder verlangsamen noch stoppen können. Nicht allein dieser großangelegte Versuch deutet darauf hin, dass die Bildung von Amyloid-Plaques mit der Entstehung der

¹⁰ Samuel Beckett, *Endspiel* (1976), S. 112f.

¹¹ Vgl.: Ist Alzheimer angeboren? Ulrich Bahnsen, *ZEIT* (03/2014); <http://www.zeit.de/2014/03/alzheimer-somatik>.

Alzheimer-Demenz nicht kausal korreliert ist. Es gibt Menschen, deren Gehirne die Ablagerungen aufweisen, jedoch nicht an einer Demenz erkranken¹² und umgekehrt: Was die sogenannte *Nonnenstudie*, von der im Folgenden noch die Rede sein wird, bereits vor Jahren nahelegte,¹³ bestätigen die Medikamententests der Pharmaindustrie.

Von Menschen und Mäusen

Neben den Plaques sind in den Gehirnen von Alzheimer-Patienten Tengel die auffälligste Veränderung. Tengel sind verklumpte Tau-Proteine, die in den Neuronen leistungsmindernd und verelendend wirken und damit die Region für Lernen und Gedächtnis innerhalb des Hippocampus schwer beeinträchtigen. Das Forscherpaar Eva und Eckhard Mandelkow von den Max Planck Arbeitsgruppen für Strukturelle Molekularbiologie verfolgt seit Langem und eher unbeachtet diese von der Pharmaindustrie vernachlässigte Spur.¹⁴ Nicht allein haben die Forscher mit ihren Teams in einer Reihe von etwa 200.000 Substanzen diejenigen Wirkstoffgruppen markieren können, die die Verklumpung von menschlichen Tau-Proteinen auflösen können, sondern sie haben darüber hinaus in Experimenten mit Mäusen Erfolge erzielt, die Betroffenen und ihren Angehörigen Grund zur Hoffnung geben:

In ihrer Studie wurden Mäuse mit spezifischen menschlichen Tau-Gen-Varianten ausgestattet. Sie entwickelten daraufhin die zur Verklumpung neigenden Tau-Proteine. In einem

12 Vgl. Jan-Pieter van der Steen, *Demenz und Altersverwirrtheit* (2012), S. 60.

13 Snowdon, *Lieber alt und gesund* (2001).

14 Vgl.: *Medikamente gegen Alzheimer?* Fabian Schmidt, DW, 11.12.2013; <http://www.dw.de/medikamente-gegen-alzheimer/a-15708199>; sowie: