



Helga Rohra - Autorin und Demenzaktivistin

EU Arbeitsgruppe zu Sex/Gender Brüssel

DZNE Patient Council Chair

WHO Brain Health Unit

www.TrotzDEM.org

INTERVIEW geführt von Monika Kripp am 19.6.2021

Wie ist es Dir in letzter Zeit ergangen?

HR: Ich musste jetzt 7-8 Wochen etwas kürzertreten, aber ich bin wieder da. Ich war durch ein TIA (transitorische ischämische Attacke) plötzlich in einen Zustand versetzt, aus dem ich wortwörtlich erst wieder auf die Beine gekommen bin. Es war und ist ein mühsamer Weg, aber ich bin froh und dankbar für die vielen Rückmeldungen der Solidarität und die Genesungswünsche und Gebete.

Es ist nicht leicht, die Veränderungen zu akzeptieren und Schwächen zuzugeben. Ich nehme die Herausforderung an und stelle mich neu auf!

Ich engagiere und zeige mich weiterhin – ‚ungeschminkt, ehrlich und echt‘, das ist ein Zitat aus einem Song. Wir Menschen mit Demenz punkten vor allem durch Echtheit.

Wo engagierst Du Dich?

- Ich bin 2. Vorsitzende im DZNE, dem Deutschen Zentrum für Neurologische Erkrankungen (<https://www.dzne.de>). Mir ist die Zusammenarbeit von Wissenschaftlern und Erkrankten sehr wichtig, davon sollte es mehr geben
- Und Mitglied in der WHO, in einer Brain Health Unit.

Für diese Mitarbeit ist es immer wieder Voraussetzung, eine aktuelle und konkrete Diagnose vorzuweisen. Wir jüngeren Menschen mit Demenz verändern das Bild von den herkömmlichen Bildern demenzieller Erkrankungen. Wir engagieren uns wie z.B. Kate Swaffer, die ihren Doktor in Psychologie macht oder andere Aktivistinnen, die Blogs schreiben, auf Facebook jeden Tag Beiträge oder Videos ins Netz stellen. Für die WHO analysieren und beurteilen wir in einer Fokusgruppe eingereichte Projekte, die auf unsere Empfehlung auf der Webseite der WHO als interessante Beispiele aufscheinen.

- Zu den bevorstehende Bundeswahlen im September in Deutschland haben wir Forderungen zusammengestellt, zu denen sich die zukünftigen Abgeordneten verpflichten, auch unsere Interessen und Wünsche umzusetzen.
- Ich bin Co-Autorin in einem Team von ExpertInnen, das gemeinsam ein Buch zum Thema Sex, Gender and Dementia schreibt. Ich interviewe in Deutschland Menschen die zur LGBTQI Gemeinschaft gehören und demenziell erkrankt sind. Diese Menschen sind noch mehr stigmatisiert und brauchen besondere Begleitung und Unterstützung. Die Präsentation des Buches wird im Februar 2022 von Alzheimer Europe im Europäischen Parlament ausgerichtet.
- Seit der Pandemie haben immer mehr Menschen als Folge von Long-Covid Gedächtnisstörungen, das macht mir Sorgen.
- Dr. Jennifer Bute (<https://www.gloriousopportunity.org>) oder Wendy Mitchell (<https://www.rowohlt.de/autorin/wendy-mitchell-21797>) geben Auskunft über ihr Leben mit Demenz. Das ist wichtig, denn in den sozialen Medien steht viel Blödsinn. Es bräuchte eigentlich einen TÜV, der die Informationen prüft, denn es müssen alle, die damit zu tun haben, aufgefangen werden und nicht falsch informiert.

Das Wort Demenz ist kein Unwort - wenn man sagt Unwort, dann macht das Angst. Ich muss zu dem Wort eindeutig stehen. Die Sprache muss klar und eindeutig sein. Ich formuliere es konkret, was ich bin. Wenn ich es subjektiv anders sagen will, kann ich ein Gedicht schreiben.

Wann kommst Du wieder nach Südtirol?

Zur Veranstaltung der ASAA am 20./21.9.2021

Vielen Dank für das Gespräch!