



## **Demenz 2.0 Was steht an?**

**Peter Wißmann**

Wenn es die Notwendigkeit geben sollte, etwas Ähnliches wie ein Konzept Demenz 2.0 zu entwickeln, dann muss es auch eine Vorläuferversion gegeben haben bzw. geben, die den aktuellen Erfordernissen nicht mehr entspricht: das wäre dann Demenz 1.0. Doch ich möchte noch eine weitere Vorstufe benennen:

### **Demenz 0.0**

Ein Blick zurück auf Anfang der 1980er Jahre und eine kleine Geschichte aus eigenem Erleben: In der Sozialstation, in der ich zu dieser Zeit als Sozialarbeiter tätig war, erregt sich die Einsatzleiterin der Hauspflege an einem Tag sehr über ein Vorkommnis. Eine alte Dame, die von der Sozialstation betreut wird, hat eine Hauspflegerin zum wiederholten Male des Diebstahls von Kleidung bezichtigt. So lasse sie nicht mit ihren Mitarbeiterinnen umgehen, empört sich die Leitungskraft der Sozialstation. Was sich denn die ‚alte unverschämte‘ Frau einbilde, fragt sie. Ihre Mitarbeiterinnen hätten es nicht nötig, sich von ‚Verrückten‘ und ‚Durchgeknallten‘ beleidigen zu lassen. Kurzerhand wird die Sozialstation eines anderen Trägers angerufen, der man mitteilt, man habe leider gerade personelle Engpässe und könne deshalb eine Person nicht versorgen. Nein, das sei eine ganz unauffällige und freundliche Dame, versichert man der Kollegin aus der anderen Station. Diese sagt die Übernahme der Betreuung zu, die Einsatzleitung ‚meiner‘ Sozialstation reibt sich die Hände und das Problem mit der ‚durchgeknallten‘ und ‚unverschämten‘ alten Dame ist gelöst.

So oder so ähnlich ging man zu dieser Zeit oft mit zumeist älteren Menschen um, die bestimmte ‚auffällige‘ Verhaltensweisen an den Tag legten. Man hatte keine Erklärung dafür, betrachtete sie eben als ‚durchgeknallt‘, ‚verrückt‘ oder ‚verkalkt‘ und konnte wenig mit ihnen anfangen. Das, was später (sehr unglücklich, wie ich heute meine) mit dem Begriff Demenz belegt wurde, war damals noch kein relevantes Thema. Erst in den Folgejahren sollte es das immer stärker werden. Es setzte ein regelrechter Boom ein, in dessen Gefolge Demenz plötzlich zum Thema für Fachkonferenzen, Fachbücher, Diskussionen und Forschungsprojekte wurde. Neue Tätigkeitsfelder entstanden, berufliche Spezialisierungen bildeten sich heraus und Einrichtungen wandten sich der neu entdeckten (aber immer schon vorhandenen) Zielgruppe zu.

In dieser als Demenz 0.0 von mir bezeichneten Phase wurde der Diskurs ausschließlich von den vermeintlich zuständigen beruflichen Experten geführt: Mediziner, Biologen, Neurowissenschaftler. Die Definitionshoheit über das Phänomen Demenz lag bei ihnen. Erst viel später sollten sich auch andere Berufsgruppen und pflegende Angehörige mit in den Diskurs einschalten. Im Fokus stand das bis heute nicht realisierte und vermut-

lich auch völlig unrealistische Ziel, demenzielle Prozesse durch medizinisch-pharmakologische Lösungen aus der Welt zu schaffen.

Weil das Thema primär bzw. ausschließlich aus einer reduzierten medizinisch-neurobiologischen Perspektive betrachtet und definiert wurde (kontinuierlicher neuropathologischer Abbauprozess, Abwärtsspirale), blieb den Menschen – Betroffenen, Angehörigen, allen anderen – nur die Rolle des hilflosen Beobachters eines unerbittlich ablaufenden pathologischen Prozesses.

### **Demenz 1.0**

Es gab eine Reihe von Erfahrungen, Erkenntnissen und Personen, die dazu beitrugen, die Phase 1.0 in der Auseinandersetzung mit dem Phänomen kognitiver Beeinträchtigungen einzuleiten. Sehr nachhaltig war in diesem Zusammenhang ein ‚Weckruf‘, der über den Ärmelkanal auch in die deutschsprachigen Länder gelangte. Der britische Sozialpsychologe Tom Kitwood lenkte mit seinem Konzept der personenzentrierten Begleitung den Blick auf den Menschen – auf die Person – hinter der Krankheit. Denn bis dahin hatte man stets nur die Krankheit oder den Kranken betrachtet. Dass es dahinter überhaupt noch so etwas wie eine Person geben könnte, war bis dato kaum denkbar gewesen. Zu oft hatte man ja die Erklärungen aus der Medizin hören müssen, dass die ‚Geißel‘ Demenz eben die Person bzw. die Persönlichkeit zum Verschwinden brächte, sie auslöschen würde. Nicht umsonst sprach selbst der STERN seinerzeit mit Blick auf demenziell veränderte Menschen von welken Hüllen, die stumpf vor sich hinvegetierten.

Was Tom Kitwood dem entgegenstellte, war daher fast schon revolutionär: Hinter der Demenz gibt es eine Person, die weiterhin Person bleibt oder doch bleiben kann. Denn es ist das (sozialpsychologische) Umfeld, es sind vor allem die Menschen und ihre Interaktion, die eine kognitive veränderte Person in ihrem Person schädigen oder eben fördern und nähren können. Um Letzteres sollte es vor allem in dem Konzept der personenzentrierten Begleitung gehen. Dieses Konzept hat in der Tat manches in der Praxis positiv verändert. Natürlich wurde es wie vieles vor ihm auch mancherorts zu einer Modeerscheinung, zu der man sich landauf – landab bekannte, ohne dem tatsächlich viele Taten folgen zu lassen. Aber in vielen Praxisbereichen hat es den Umgang mit demenziell veränderten Menschen doch erheblich verändert und den reduktionistischen Blick aus Medizin und Biologie in Bedrängnis gebracht. In der Folge des ‚Kitwood-Booms‘ wurde intensiv über neue Umgangsformen, Aktivitätsmöglichkeiten und Einbeziehungsformen sowie auch über geeignete Settings für Wohnen, Pflege und Begleitung nachgedacht.

Mary Marshall (ehemalige Professorin in Stirling) hat noch einmal die Perspektive geweitet. So richtig es sei, auf die Person zu schauen, so notwendig sei es aber auch, das Umfeld in den Blick zu nehmen. Nicht nur die Wohnung, das Heim oder die Familie war damit gemeint, sondern auch das Gemeinwesen bzw. der Sozialraum, in dem die Menschen leben. Dieser Impuls ist auch im deutschsprachigen Raum beispielsweise in Gestalt des Konzepts ‚demenzfreundliche Kommunen‘ aufgegriffen worden.

Ein Fazit zur Phase Demenz 1.0 könnte so lauten: Es hat sich seit der Zeit, als die alte Dame wegen ihres unangepassten Verhaltens als ‚durchgeknallte Verrückte‘ abgeschoben und verschoben wurde, getan. Daran können wir anknüpfen. Denn heute steht ein neuer Quantensprung an:

## **Demenz 2.0**

Dieser Quantensprung ist, allen Fortschritten zum Trotz, erforderlich, weil unser Blick auf das Thema Demenz (und das daraus abgeleitete Handeln) nicht mehr der Dimension dieses Phänomens gerecht wird. Ich sehe vor allem drei Probleme:

- Ein reduzierter, damit ungenügender Blick auf die gemeinte Personengruppe
- Die Herausbildung von Parallelwelten
- Und die, trotz partiell personenzentrierter Erweiterung, nach wie vor eher fürsorglich/‘machende‘ Tradition und Kultur in Pflege und Betreuung.

### **Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung: eine große Bandbreite!**

In unserer Gesellschaft des langen Lebens gibt es immer mehr ältere und auch immer mehr Menschen, die mit kognitiven Beeinträchtigungen leben und zurechtkommen müssen. Demenz (es dürfte bekannt sein, dass ich diesen Begriff sehr kritisch sehe) gehört zu dieser Gesellschaft. Und unter dieser im Prinzip völlig ungeeigneten und ‚schwammigen‘ Bezeichnung tummelt sich eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Personen, Zustände und Lebenssituationen. Gedacht wird beim Wort Demenz fast immer an Personen mit einer sehr starken Beeinträchtigung von Fähigkeiten, dafür aber mit einem sehr hohen Bedarf an Unterstützung. Doch das ist nur eine Seite der Medaille. Mitzudenken sind eben auch hunderttausende Personen, die in vielen Fällen extrem ‚unauffällig‘ sind, deren Beeinträchtigungen scheinbar moderat zu sein scheinen und denen man diese Einschränkungen im ersten Moment nicht einmal ansieht. Und zwischen diesen beiden Polen gibt es unzählige Schattierungen und Ausprägungen.

Was die eher moderaten ‚Fälle‘ angeht, ist es so, dass diese meist zuhause leben, im Großen und Ganzen mit begrenzter Unterstützung zurechtkommen, mobil sind und oftmals auch relativ gute kommunikative Fähigkeiten vorweisen. Vor allem sind sie keine Pflegefälle. Aber sie sind deshalb auf gar keinen Fall als unproblematisch zu betrachten, man kann sie deshalb nicht einfach ignorieren. Denn ihre kognitiven Einschränkungen führen durchaus zu massiven Problemen im Alltag, bedrohen und beschränken ihre Selbständigkeit, führen zur Exklusion aus gesellschaftlichen Zusammenhängen und leiten, wenn man sie ignoriert, fast immer eine Abwärtsspirale ein. Leider ist unser System der Unterstützung jedoch gar nicht auf diese große Zielgruppe eingestellt! Dieses reagiert vielmehr erst dann, wenn Menschen ‚richtig‘ dement geworden sind. Abgesehen davon, dass das Adjektiv ‚richtig‘ eine bare Unverschämtheit darstellt, ist das für die Betroffenen fatal. Das, was sie an Unterstützung und Rahmenbedingungen benötigen, um ihr Leben weiterhin möglichst selbstbestimmt und selbständig führen zu können, finden sie nicht. Dabei sind gerade auch sie es, die *potenziell* viele Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe hätten. Jedoch nur, wenn sie auf unterstützende Rahmenbedingungen zurückgreifen können.

Es geht nicht darum, sich zukünftig nur noch auf diese Personengruppe zu konzentrieren. Der Blick darf jedoch nicht länger ausschließlich oder doch zumindest vorrangig auf ‚klassische‘ Fälle kognitiv beeinträchtigter Menschen beschränkt werden, weil man dadurch einen erheblichen Teil der Realität ausblendet und eine große Personengruppe im Regen stehen lässt.

### **Teilhabe : Keine Fortführung des Alten unter neuen Bezeichnungen**

Traditionen und gelernte Verhaltensmuster lassen sich nicht von einem Tag auf den anderen ändern. Daher stehen einer teilhabeorientierten Denk- und Handlungsweise vor allem eingeschiffene Muster bei den Akteuren, beispielsweise beruflich Pflegenden, im Wege. Wieder ein Praxisbeispiel: Die Demenz Support begleitet Initiatoren, Angehörige und berufliche Helfer beim Aufbau ambulant betreuter und selbstverantworteter Wohngemeinschaften. In einer Vorbereitungsschulung sollen sich Alltagsbegleiter und Pflegekräfte vorstellen, wie ein normaler Tagesbeginn in der geplanten Wohngemeinschaft mit pflegebedürftigen älteren Personen ausschauen könnte. Sobald der erste Bewohner aus seinem Zimmer kommt, will eine Alltagsbegleiterin erst einmal einen Kaffee für ihn aufsetzen. Frage: Warum soll er das nicht selber tun? Der Reflex zu tun statt selbst tun zu lassen, hatte sich bei der Alltagsbegleiterin spontan eingestellt. Es wird vorgeschlagen, Fotos von den Bewohnern an deren Zimmertüren anzubringen. Frage: Haben die Alltagsbegleiter und Pflegekräfte zuhause an ihren Schlafzimmertüren auch ein Foto von sich angebracht? Warum will man das dann aber quasi automatisch bei den Menschen tun, die in der Wohngemeinschaft in ihren eigenen Privaträumen leben? Und wieso wollen das die berufliche Helfer, deren Aufgabe die Unterstützung der älteren Menschen bei deren selbstbestimmter Alltagsgestaltung sein soll, vereinbaren und veranlassen?

Viele solcher scheinbar kleinen Beispiele zeigen, dass wir ein jahrzehntelang erlerntes Denken in den Kategorien von Institution, Versorgung, Fürsorge im kritischen Sinne und Expertenkompetenz (die Experten wissen, was richtig ist) verinnerlicht haben. Doch bei der Ermöglichung von Teilhabe steht es nur allzu oft im Weg.

### **Was ist Teilhabe?**

Die Leitidee der Teilhabe, insbesondere in der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) verankert, besagt: Wir leben in einer Gesellschaft der Vielfältigkeit und der Unterschiedlichkeit. Alle Menschen sollen an den Möglichkeiten und den Ressourcen, die diese Gesellschaft bietet, partizipieren können. Doch während das den einen (z.B. jungen und gesunden Menschen) leicht fällt, ist es anderen (z.B. pflegebedürftigen oder demenziell veränderten) Menschen nur schwer oder gar nicht möglich. Darum muss die Gesellschaft alle notwendigen Rahmenbedingungen schaffen und Maßnahmen ergreifen, um auch ‚schwächeren‘ Gruppen das Menschenrecht auf gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Teilhabe umfasst meines Erachtens drei wesentliche Elemente:

- **Dabeisein. Drinbleiben**

(Videoszene: Ein großer Wanderverein hat an zahlreichen Standorten sein Wanderangebot so aufgestellt, dass auch Menschen mit einer demenziellen oder einer anderen Beeinträchtigung teilnehmen (können).

<https://wandern.albverein.net/lust-am-wandern/>

- **Sich artikulieren**

Auf KuKuK-TV diskutieren Demenzbetroffene und Senioren über das Thema Führerschein und Alter/Demenz

Suchbegriff im Internet: **Diagnose Demenz – und plötzlich ist der Führerschein weg**  
oder <https://www.youtube.com/watch?v=v388blLbBSs>

- **Gestalten**

Ein Demenzbetroffener und eine Angehörige diskutieren mit Prof. Dr. Gerald Hüther

Suchbegriff im Internet: **Hüther KuKuK**  
oder <https://www.youtube.com/watch?v=U4mJVWenT4Q>

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung gestalten ein Musikvideo (zu einem Musikstück, dessen Story von einer Demenzbetroffenen stammt)

Suchbegriff im Internet: **Rap Ich bereue nichts**  
oder: <https://www.youtube.com/watch?v=jitO-5XdK-Q>

## Parallelwelten

Das Beispiel des Wanderns (s.o. Dabeisein.Drinbleiben) zeigt, worum es geht: Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sollen ebenso wie alle anderen, die Möglichkeit haben, Dinge tun zu können, die ihnen wichtig sind und Freude machen. Die Beeinträchtigung darf nicht zum Verlust solcher Aktivitäten und Erfahrungen und zum Ausschluss aus dem Leben der Gesellschaft führen. Und das beinhaltet auch, dass man an ‚normalen‘ Aktivitäten und Angeboten teilnehmen und im Kontakt mit anderen Menschen, die nicht kognitiv beeinträchtigt sind, bleiben kann. Es darf keine ‚Besonderung‘ aufgrund eines Handicaps oder einer Diagnose geben. Doch genau eine solche Besonderung von Menschen mit kognitiver Behinderung hat sich bei uns als Regelfall durchgesetzt. Deutlich wird sie an der Fülle und uneingeschränkten Dominanz von Angeboten wie Sport für Demenzkranke, Malen für Demenzkranke, Gottesdienste für Demenzkranke, Konzerte für Demenzkranke und vieles mehr. Für bestimmte Personen sind durchaus spezielle und ‚geschützte‘ Angebotdesigns wie die genannten sinnvoll. Doch für viele und für die meisten eben ganz und gar nicht. Spezialangebote befriedigen eher die Vorstellungen der Profis und sorgen nebenbei für ein gutes Gewissen in der Gesellschaft und als Bürgerinnen und Bürger. Man tut ja schließlich viel für ‚seine‘ Demenzkranken, muss sich aber auch nicht direkt und manchmal durchaus anstrengend mit ihnen auseinandersetzen. Genau so funktioniert aber Teilhabe nicht! Wir müssen lernen, in unserer Gesellschaft des langen Lebens auch mit den ‚schwächeren‘ Mitgliedern zurechtzukommen, das kann aber nicht geschehen, wenn die direkte Begegnung vermieden wird. Die Forderung lautet nicht: Es darf zukünftig nur noch inklusive Angebote wie das beispielhaft genannte Wandern (s.o.) geben. Sie muss aber heißen: Inklusiv first! Das bedeutet: Bei jeder Planung ist erst zu schauen, wie man Bestehendes und allen zur Verfügung stehendes (Vereine, Kirchengemeinden, Kulturangebote u.v.m.) für Menschen mit kognitiver Veränderung öffnet und anpasst. Und erst im zweiten Schritt wird dann geschaut, für wen es darüber hinaus auch spezialisierte Angebote geben muss. Das ist der schwierigere Weg. Aber es ist der richtige! Parallelwelten und das Menschenrecht auf Teilhabe widersprechen sich. Und auf einer übergeordneten Ebene sollte es heute auch darum gehen, die seinerzeit sehr sinnvolle Fokussierung auf das Thema Demenz zugunsten einer weiter gefassten Perspektive aufzugeben. Gemeint ist damit die Integration in die übergreifende Frage nach dem Leben im Alter. Eine kognitive Beeinträchtigung („Demenz“)

ist eine mögliche Form des Lebens im Alter. Keine erwünschte, aber eine reale. Sie ist daher bei allen Überlegungen zur Frage ‚Wie im Alter leben?‘ mitzudenken. Doch besser als die Diskussion ‚Führerschein und Demenz‘ ist diejenige, die das Thema ‚Führerschein und Alter‘ aufgreift und die Demenz selbstverständlich mitdenkt und behandelt. Es greift auch zu kurz, ‚demenzgerechte‘ Quartiere und Gemeinwesen schaffen zu wollen. Quartiere und Gemeinwesen sind für alle dort lebenden Menschen da und müssen deshalb auch für alle Zielgruppen lebenswert gestaltet werden. Bei einem Quartiersentwicklungsprozess ist daher darauf zu achten, dass er nicht nur die Interessen der jungen und fitten und auch nicht allein der körperlich behinderten Menschen ins Auge fasst, sondern auch die der Menschen mit kognitivem Handicap. Die Fokussierung auf Demenz war seinerzeit ein kluger Schritt. Heute gilt es aber, einen Schritt weiter zu gehen.

### Das heißt also...

Es gilt, den Umgang mit dem Thema Demenz auf eine neue Stufe zu heben. Demenz 2.0 bedeutet:

- Wir erkennen an, dass zu der Gesellschaft des langen Lebens auch (immer mehr) Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zählen. Darauf muss sich die Gesellschaft einstellen.
- Wir hinterfragen das gesellschaftlich vorherrschende Bild von Demenz als einem ausschließlich oder vorrangigen Problem sehr stark in ihren Fähigkeiten beeinträchtigter und auf massive Unterstützung angewiesener Menschen (so genannte Schwerdemente). Stattdessen machen wir uns bewusst, dass sich hinter dem ganz und gar unpassenden Terminus Demenz eine große Vielfaltigkeit von Situationen, Lebensumständen und Möglichkeiten des Handelns verbirgt.
- Auch mit einer kognitiven Behinderung bleibt man Teil der Gesellschaft und man hat Anspruch darauf, an ihr partizipieren zu können. Das betrifft alle Menschen unabhängig vom Grad ihrer Beeinträchtigung. Teilhabe ist keinesfalls nur etwas für noch recht fitte Betroffene! Aber sie können eine zentrale Rolle dabei spielen, eingefahrene Bilder zu verändern und eine Haltung zu bewirken, die als teilhabeorientiert bezeichnet werden kann und die bei allen Menschen, auch sehr schwer beeinträchtigten trägt!
- Wir verlassen den Weg der Herausbildung einer Parallelwelt und einer ‚Besonderung‘ von Menschen mit kognitiver Behinderung und handeln nach dem Prinzip: Inklusiv first!

### Zum Weiterlesen und Weiterschauen:

- **KuKuK-TV – Der Teilhabekanal:** [www.kukuk-tv.de](http://www.kukuk-tv.de)
- Demenz Support Stuttgart (Hrg.): **Beteiligtsein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse.** Frankfurt 2017
- Peter Wißmann: **Demenz – Ausschluss aus der inklusiven Gesellschaft?** Berlin 2016
- Peter Wißmann: **Nebelwelten. Abwege und Selbstbetrug in der Demenzszenen.** Frankfurt 2015