

„Zuerst wollte ich nicht hingehen, aber dann war es doch sehr schön.“

Teilhabe aus der Perspektive von Menschen mit Demenz

Karin Welling

Was bedeutet Teilhabe aus der Perspektive derjenigen Menschen, die mit einer Demenz leben? Niemand kann so authentisch darüber berichten, wie die Personen selbst: Welche Erfahrungen machen Menschen mit Demenz, was wünschen sie sich und was ist ihnen im Zusammensein mit anderen Menschen wirklich wichtig?

Um diesen Fragen auf die Spur zu kommen, lasse ich drei Personen zu Wort kommen: Zum einen unterhalte ich mich mit Frau Lydia Feldhoff (Name geändert), einer 82-jährigen Frau, die seit circa drei Jahren mit einer Demenz lebt. Außerdem ziehe ich Publikationen zu Rate, in denen zwei Menschen mit Demenz, Helga Rohra und Christian Zimmermann, mit Hilfe einer Schreibassistenz über sich selbst und ihr Leben mit Demenz berichten.

Helga Rohra, 1953 geboren, lebt seit ihrem 54. Lebensjahr mit einer Lewy-Body-Demenz. Sie hat inzwischen sogar eine eigene Homepage (www.helgarohra.de) kreierte, auf der sie über sich und ihre Aktivitäten berichtet. In ihrem Buch „Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze“ schreibt Helga Rohra: „Demenz wird

in weiten Teilen der Bevölkerung vom Ende her gedacht. Das Bild, das in den Köpfen vorherrscht, ist von den späten Stadien geprägt. Dabei wird häufig vergessen, dass eine Demenz auch irgendwann anfängt“ (S. 28). Helga Rohra *„(...) will den Menschen vermitteln, dass es einen gewaltigen Unterschied gibt zwischen dem, wie wir Betroffene wirklich sind, und dem Bild, das die meisten von uns haben“* (S. 77).

Christian Zimmermann, 1950 geboren, lebt seit seinem 57. Lebensjahr mit einer Demenz vom Alzheimerstyp. Gemeinsam mit Peter Wißmann hat er ein Buch mit dem Titel „Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie es sich mit einer Demenz leben lässt“ veröffentlicht. In diesem Buch schreibt er über die vielen „Angstmacher“, die im Zusammenhang mit dem Phänomen Demenz kursieren. „Wer Alzheimer hat, verliert seine Per-

sönlichkeit oder ist gar keine Person mehr. Das ist Unfug!“, sagt Christian Zimmermann, *„Ich bin immer noch ich! Ich war Christian Zimmermann, bevor ich die Diagnose erhalten habe, und ich bin es auch nach der Diagnose“* (S. 38). Selbstaussagen wie diese können Menschen mit und ohne Demenz Mut machen. Sie sind Ausdruck der Teilhabe von Menschen mit Demenz und helfen, Demenz aus der Binnenperspektive zu begreifen. Sie tragen dazu bei, eigene Unsicherheiten und Ängste abzubauen, denn diese verhindern oftmals, dass wir einem Menschen mit Demenz als Person begegnen und ihn als solchen einbeziehen. Wie schnell geschieht es, dass wir „über“ Menschen mit Demenz berichten oder sprechen, dass wir meinen zu wissen, was gut und richtig für sie sei – alles natürlich in guter Absicht. Scheinbar ist es für Menschen ohne Demenz gar nicht so einfach, Menschen mit Demenz tatsächlich einzubeziehen und ihnen auf Augenhöhe zu begegnen. Studien belegen, dass Menschen mit Demenz unterschätzt werden, das betrifft auch und insbesondere ihre kommunikativen Fähigkeiten, die ihnen oftmals per se aberkannt werden. Es ist gut, dass es nun auch in Deutschland immer mehr Initiativen gibt, die Menschen mit Demenz einbeziehen und sie für sich selbst sprechen lassen.

„Für uns ist wichtig, eine Aufgabe zu haben, dazugehören und etwas mit anderen zu machen – so wie früher eben.“

Lydia Feldhoff erzählt mir in unserem Gespräch: *„Eigentlich hat sich da nicht viel geändert, ich geh' normalerweise überall noch gerne hin. ... Obwohl ich schon lange Zeit selbst nicht mehr Tennisspielen kann, geh' ich da mittwochnachmittags hin, wenn das Spiel zu Ende ist. ... Wir machen auch noch was mit anderen, wir treffen uns alle vier Wochen mit unseren Freunden und beklönen den Tagesklatsch und Probleme der Allgemeinheit, das machen wir schon seit etlichen Jahren und das machen wir auch jetzt noch.“*

Wie wichtig es ist, mit anderen Menschen im Kontakt zu sein und eine Aufgabe zu haben, schreibt auch Helga Rohra, deren Demenz mit 54 Jahren sehr früh begann: *„Wenn ich mich daran erinnere, in welch tiefes Loch ich gestürzt bin, als ich meinem Beruf nicht mehr nachge-*





hen konnte, wird mir bewusst, wie wichtig es ist, eine Aufgabe zu haben. Vielleicht liegt darin der Schlüssel zur Bewältigung der Demenz. Eine Aufgabe zu haben, bedeutet freilich für jeden etwas anderes. (...) Für mich besteht sie im Austausch mit anderen Menschen mit und ohne Demenz“ (S. 110).

Ähnliches schreibt auch Christian Zimmermann: „Soziale Beziehungen halten fit und uns mit-tendrin. (...) Ich habe mir von Anfang an gesagt, dass ich auch nach der Diagnose mein altes Leben weiterführen will, und dazu gehört auch, dass ich in Kontakt mit meinen Freunden und Bekannten bleibe. Wir unternehmen immer noch viel gemeinsam (...). Niemand hat sich zurückgezogen“ (S. 90f).

„Wir brauchen Menschen, die sich kümmern ohne uns zu bevormunden und die einen nicht vergessen, auch wenn's mal nicht so gut läuft.“

Frau Feldhoff erzählt mir in unserem Gespräch: „Manchmal trau' ich mich nicht, aber die Gruppe geht immer weiter. Ich bin auch mal länger nicht dagewesen, weil es mir nicht gut ging. (...) Und da ist die Maria, die kümmert sich dann und holt auch die, die aus irgendwelchen Gründen nicht kommen konnten. Das ist wichtig, weil sonst könnte es vielleicht auch passieren, dass man da nicht mehr hingeh.“

Menschen mit Demenz brauchen andere Menschen, die sich kümmern und sie einbeziehen. Dabei wird oftmals vergessen, dass Menschen mit Demenz noch viele Fähigkeiten besitzen. Christian Zimmerman und Peter Wißmann schreiben, dass das Wort Alzheimer in den Köpfen vieler Menschen zu der Vorstellung führt: „Der andere kann jetzt ganz viele Dinge nicht mehr. Und das führt wiederum dazu, dass gar nicht mehr genau hingeschaut wird, sondern wie selbstverständlich von dem Angehörigen oder einer anderen Person Dinge übernommen werden, die der andere ohne Weiteres selbst tun könnte“ (S. 54). Auch für Frau Feldhoff ist es wichtig, dass sie selbst noch etwas machen kann, sie sagt: „Ich helfe gerne, die anderen brauchen nicht alles allein zu machen, wenn ich etwas nicht mehr kann, dann sage ich das auch.“ Und auch Helga Rohra schreibt: „Keine

Frage, wir lassen uns gerne helfen. (...) Aber seien Sie so nett und fragen sie vorher, ob ich Hilfe benötige“ (S. 102).

„Achtsamkeit, Langsamkeit, Zeit und Geduld ermöglichen uns dabei sein zu können.“

Von Frau Feldhoff, Frau Rohra und Herrn Zimmermann erfahre ich, dass Achtsamkeit, Langsamkeit, Zeit und Geduld wichtige Dinge sind, die es Menschen mit Demenz ermöglichen, tatsächlich teilzunehmen. Menschen ohne Demenz sind für Menschen mit Demenz oftmals viel zu schnell. Teilhabe fängt also bereits damit an, dass ich mich unmittelbar im Kontakt auf das Tempo meines Gegenübers einstelle.

Ich habe eine Menge gelernt und erfahren, sowohl in den Gesprächen mit Lydia Feldhoff als auch aus den Büchern von Helga Rohra und Christian Zimmermann. Eigentlich, so stelle ich fest, haben Menschen mit Demenz ähnliche Vorstellungen, Bedürfnisse und Wünsche wie Menschen ohne Demenz. Ob sie teilnehmen können oder nicht, hängt nicht so sehr von ihnen selbst ab, sondern davon, ob wir fähig sind, ihnen als Person zu begegnen und sie teilhaben zu lassen. Abschließend frage ich Lydia Feldhoff, was sie sich von anderen Menschen wünscht. Sie sagt: „Ich wünsche mir, dass ich nicht nur geholt werde, (sondern) dass die Leute das auch gerne haben, wenn ich dabei bin.“

Literatur

- Zimmermann, C. & Wißmann, P. (2011). *Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie es sich mit einer Demenz leben lässt.* Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Rohra, H. (2011). *Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze.* Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

Die Autorin

Karin Welling, Gesundheits- und Krankenschwester, Diplom-Pädagogin, DCM-Evaluatorin und Trainerin, arbeitet freiberuflich im Feld der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Familien und ist hier in den Bereichen (Hochschul-) Bildung, Beratung und Prozessentwicklung tätig. Im Rahmen ihres Dissertationsprojektes forscht sie zur Thematik Interaktionen mit Menschen mit Demenz. wellingkarin@hotmail.com

Teil sein Teilnehmen