

# „Stimmig! – Menschen mit Demenz bringen sich ein“

**Fachtag mit Menschen mit Demenz in der Frühphase  
am 28. und 29.01.2010 in Stuttgart**

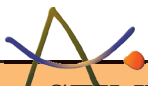
„Wir lassen uns nicht abschreiben, nur weil wir eine Alzheimerdiagnose haben! Wir wollen Teil der Gesellschaft sein!“ Was zu Beginn von einer Teilnehmerin geäußert wurde, zog sich wie ein roter Faden durch die gesamte zweitägige Veranstal-

tung. Rund 230 Menschen aus dem In- und Ausland waren für zwei Tage in Stuttgart zusammengekommen, um gemeinsam ein Zeichen gegen Stigmatisierung und für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz zu setzen.



Eine wahre „Schirmherrschaft“: Christian Zimmermann (re) im Gespräch mit Peter Wißmann (li)

„Wir lassen uns nicht abschreiben, nur weil wir eine Alzheimerdiagnose haben! Wir wollen Teil der Gesellschaft sein!“ Was zu Beginn von einer Teilnehmerin geäußert wurde, zog sich wie ein roter Faden durch die gesamte zweitägige Veranstaltung. Rund 230 Menschen aus dem In- und Ausland waren für zwei Tage in Stuttgart zusammengekommen, um gemeinsam ein Zeichen gegen Stigmatisierung und für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz zu setzen.



Im deutschsprachigen Raum noch sehr ungewohnt: Mit Alzheimer oder einer anderen Demenz Konfrontierte ergriffen selbst das Wort und formulierten ihre Wünsche und Forderungen. Demenz Support Stuttgart (DeSS) hatte in Kooperation mit der bundesweiten Initiative Aktion Demenz e.V. und der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg zu dieser hierzulande bislang einzigartigen Veranstaltung eingeladen. Ungewöhnlich auch die Vergabe der Schirmherrschaft: Diese Rolle hatte Christian Zimmermann übernommen, ein Unternehmer aus München, der mit einer Alzheimerdiagnose lebt. Gemeinsam mit weiteren Betroffenen aus Deutschland und dem Ausland sorgte er dafür, dass sich die Zuhörer, darunter Politiker, Pflegeprofis, pflegende Angehörige und engagierte Bürgerinnen und Bürger ein lebhaftes Bild vom Erleben und den Wünschen und Forderungen der Betroffenen machen konnten.

„Das Bild von Menschen mit Demenz muss sich ändern“, machte DeSS-Geschäftsführer Peter Wißmann deutlich. „Viele, das zeigt diese Tagung sehr deutlich, können sich durchaus selbst äußern und ihre Interessen formulieren. Wenn Betroffene selbst die Stimme erheben, dann wird dies Auswirkungen auf das Miteinander in unserer Gesellschaft haben“.

Ein emotionaler Höhepunkt der Veranstaltung war die Uraufführung eines Songs von James McKillop und eines Alzheimerbetroffenen aus München. Junge Jazz- und Reggae-Musiker hatten die Texte vertont und im Anschluss an den aufrüttelnden

Vortrag von McKillop vor einem begeisterten Publikum zu Gehör gebracht. „Ein eindrücklicheres Beispiel für die Kreativität und Power von Menschen mit Demenz hätte es heute kaum geben können“, formulierte es Sylvia Kern von der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, die durch die Veranstaltung führte.

Den einzigen Vortrag aus dem Lager der beruflichen Experten hielt der US-amerikanische Neurologe Peter J. Whitehouse. „Die sogenannte Alzheimerkrankheit ist wissenschaftlich nicht fundiert, der Begriff hat sich aber zu einem furchterregenden Monster entwickelt, der viel Leid über Menschen bringt“, fasste er seine provokanten Thesen zum „Mythos Alzheimer“ zusammen. „Statt auf die unerfüllten Versprechen der Pharmaindustrie zu hoffen, sollten wir soziale Antworten suchen und Alzheimerbetroffene in unseren Gemeinden eine Perspektive eröffnen“.

Am Freitagnachmittag galt es dann, Bilanz zu ziehen und in die Zukunft zu schauen. „Mit den letzten beiden Tagen haben wir einen Stein ins Wasser geworfen, der Kreise ziehen wird“ – so das Fazit von Sylvia Kern. Kurz zuvor hatte Peter Wißmann eine beeindruckende Liste in den Workshops und Diskussionen zusammengetragener Ideen und Verabredungen präsentiert.



Rund 230 interessierte Teilnehmer bei „Stimmig“

So soll es Austausch- und Planungstreffen für Betroffenen-Gruppen geben, ein Netzwerk für eine menschenorientierte Demenzforschung initiiert und sogar ein Filmprojekt angegangen werden, bei dem Betroffene die Inhalte bestimmen. „Und wir werden den Kontakt zu unseren Freunden aus den USA und aus Großbritannien ausbauen“, versprach Wißmann.

Quelle und weitere Informationen: Demenz Support Stuttgart gGmbH ([www.demenz-support.de/stimmig](http://www.demenz-support.de/stimmig))

## Perspektivwechsel

Ein Maulwurf, der mit seiner Kraft die harte Erde durchwühlt – kann das nicht Symbol für einen Aufbruch im wahrsten Sinne des Wortes sein, vielleicht gar Symbol für einen Durchbruch? Auf der gepflegten Rasenoberfläche machen sich die Hügel breit. Für Gärtneraugen ist das zunächst unschön und ungewohnt. Vielleicht kann man die Sache aber auch ganz anders betrachten, einen Sichtwechsel wagen? Der Maulwurf lockert den verhärteten Boden! Tut das dem Rasen sogar gut? Kann gar erst durch den Maulwurf Neues wachsen? Mit dieser kleinen Theaterszene stimmte Anina Michalski die Teilnehmer auf das Thema der zweitägigen Stuttgarter Veranstaltung ein: „Stimmig – Menschen mit Demenz bringen sich ein“. Auch während der kommenden Tage sollte es um einen Perspektivwechsel gehen: Sprechen wir nicht *über* Menschen mit Demenz, sprechen wir *mit* Ihnen und hören wir ihnen zu, wenn sie ihre Wünsche und Forderungen formulieren!



Szenische Einstimmung – Anina Michalski

### Stimmen von Menschen mit Demenz

#### „IRGENDETWAS STIMMT NICHT MIT MIR!“

- „Mehr und mehr habe ich die Namen von Bekannten und Kollegen vergessen. Ich fühlte mich ratlos und hilflos.“
- „Ich entwickelte Strategien, um peinliche Situationen zu vermeiden. So schrieb ich mir immer mehr Zettel.“
- „Früher fuhr ich immer gerne Auto. Plötzlich allerdings fuhr ich auf der falschen Straßenseite und der Kreisverkehr war für mich verwirrend. Ich fühlte mich unsicher.“
- „Ich merkte, ich bin einfach nicht mehr der Alte.“

#### DIE DIAGNOSE – EINE CHANCE FÜR DAS LEBEN

- Ist es überhaupt eine Demenz? Andere Erkrankungen wie z.B. eine Depression zeigen Symptome auf, die leicht als Demenz fehl-

- eingeschätzt werden können.
- Eine richtige und frühzeitige Behandlung ist einen Versuch wert: Gezielte Behandlung mit Antidementiva und nicht automatisch mit Antidepressiva und Psychopharmaka.
- Entscheidungen über den weiteren Lebensweg können bewusst getroffen werden – kein falsches Hoffen darauf, dass alles nur vorübergehend ist.
- Das Gefühl „einfach nicht mehr der Alte zu sein“ wird erklärbar, die Veränderungen bekommen einen Namen, Missverständnisse und Streit können vermieden werden.

#### DAS TUT GUT

- Der Kontakt mit anderen Menschen (mit und ohne Demenz) kann helfen, besser mit der Erkrankung umzugehen. Das Gefühl mit anderen darüber reden zu können, ist ein Gefühl der Freiheit – raus gehen zu können, sich nicht verstecken zu müssen.
- Das Gefühl „Du bist nicht allein“
- Eine Hand, die Hilfe anbietet
- Austausch mit anderen, die in einer vergleichbaren Lage sind und dies eben auch erkennen
- Es tut gut, nicht auf die Erkrankung reduziert zu werden.



Helga Rohra

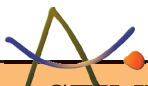
#### WIR SIND GEMEINT! – AUSSAGEN VON MENSCHEN MIT DEMENZ

- „Lasst mir meine Selbstbestimmung – Ich sage, wenn ich Hilfe brauche.“
- „Vertraut uns, wir können mehr als Ihr denkt.“
- An die Ärzte gerichtet: „Seid mutig und benennt uns die Möglichkeiten, aber auch die Grenzen der Medizin. Denn nur dadurch haben wir Klarheit.“
- An den Partner gerichtet: „Hab Geduld mit mir!“
- „Mir geht es nicht nur schlecht.“
- „Ich möchte nicht auf die Krankheit Demenz reduziert werden – ich bin ein Mensch.“
- „Ich habe kognitive Probleme, manchmal stärker, manchmal schwächer.“



Auf dem Podium (vlnr): Peter Whitehouse, Peter Wißmann, Christian Zimmermann, Michaela Kaplanek, James McKillop, Sylvia Kern, John Killick





### Im Gespräch mit James McKillop

Mit 59 Jahren erhielt James McKillop die Diagnose Vasculäre Demenz. Die Gruppe *Turning Point Scotland* stand ihm damals helfend zur Seite. Im Rückblick empfindet er diese Unterstützung als großes Glück, denn so fasste er den Mut, sein Leben neu zu ordnen und bewusst zu gestalten. Mehr noch: Er gründete die *Scottish Dementia Working Group*, hält immer wieder Vorträge vor Studierenden und Angehörigen und erarbeitete sich beharrlich Gehör bei der schottischen Regierung – ein langer Weg liegt mittlerweile hinter ihm.

#### Warum finden Menschen mit Demenz nur so schwer Gehör?

**James McKillop:** Das Stigma, dass Menschen mit Demenz nichts mehr eigenständig tun können und gänzlich von der Hilfe anderer abhängig sind, ist groß und stark. Dabei stimmt das so gar nicht! Ich möchte sagen können, wenn ich Hilfe will. Ich will so viel wie möglich alleine machen. Mein Gehirn will doch noch arbeiten!

#### Menschen mit Demenz sprechen für sich selbst – eine Entwicklung, die in Deutschland erst ganz am Anfang steht. Wie kann diese Entwicklung vorangetrieben werden?

**James McKillop:** Es braucht Menschen, die sich zusammenschließen und über ihr Leben mit Demenz erzählen, die den Mut aufbringen, ihre Forde-

rungen in der Gemeinde, in der Politik einzubringen. Für diese Öffentlichkeitsarbeit sind Informationsbroschüren ganz wichtig. Dabei spielt natürlich auch Geld eine Rolle. Die Botschaft der Menschen mit Demenz muss bekannt werden, sie muss Menschen mit und ohne Demenz erreichen!



© Demenz Support Stuttgart gGmbH  
www.demenz-support.de/stimmig  
James McKillop

(Anmerkung der Redaktion: Alle Aussagen sind sinngemäß wiedergegeben)

### Im Gespräch mit Christian Zimmermann

Christian Zimmermann, Münchner Unternehmer und Schirmherr der Stuttgarter Veranstaltung, erhielt vor einigen Jahren selbst die Diagnose Alzheimer.

#### Sie sind viel in Sachen „Demenz“ unterwegs. Was ist Ihre Motivation?

**Christian Zimmermann:** Gespräche mit Menschen, ganz gleich, ob mit oder ohne Demenz, tun gut. Sie geben mir das Gefühl, frei mit der Erkrankung und meiner veränderten Lebenssituation umge-

hen zu können. Angst ist das Schlimmste.

#### Was möchten Sie anderen Menschen mit auf den Weg geben?

**Christian Zimmermann:** Sie sollen die Hoffnung auf eine Heilung durch die Medizin beiseitelegen. Immer wieder gibt es hoffnungsvolle Botschaften auf Heilung, doch darauf folgt immer die Ernüchterung. Das ist schmerzhaft und kostet Kraft. Stattdessen sollten alle Betroffenen versuchen, sich das Leben leichter zu machen, indem sie lernen, die demenzielle Erkrankung als ständigen Begleiter anzunehmen und ein Leben mit der Demenz zu leben.

#### Was hat Ihnen geholfen, die Erkrankung anzunehmen?

**Christian Zimmermann:** Das Malen. Hierdurch hat die Demenz ein Gesicht bekommen, wurde greifbar. Das hat mir die Angst davor genommen. Ich bin davon überzeugt: Auch mit der Erkrankung ist es möglich aktiv zu leben. Das Leben ist weiterhin gestaltbar – trotz aller Härte. Für mich ist Alzheimer eine Krankheit wie Krebs und ich wünsche mir, dass mehr Menschen das so sehen würden.

(Anmerkung der Redaktion: Alle Aussagen sind sinngemäß wiedergegeben)



© Demenz Support Stuttgart gGmbH  
www.demenz-support.de/stimmig  
Lebhafter Austausch

## Im Gespräch mit Peter Whitehouse

Peter Whitehouse ist Neurologe und war viele Jahre lang in der Versorgung von Menschen mit Demenz tätig. Noch bis vor ein paar Jahren lag sein Schwerpunkt auf der Heilung der Krankheit. Heute richtet er seinen Blick vor allem auf das Leben der Demenzkranken. Auf der Tagung in Stuttgart stellte er die von ihm und seiner Frau gegründete *Intergenerational School* in Cleveland/USA vor, ein Projekt, bei dem junge und alte Menschen – mit oder ohne Demenz – gemeinsam den Alltag gestalten und voneinander lernen können.

Im vergangenen Jahr veröffentlichte Peter Whitehouse sein Buch „Mythos Alzheimer“ (s. Rezension von Dr. Brigitte Bauer-Söllner in diesem *alzheimer aktuell!*). Für den amerikanischen Neurologen ist „Alzheimer“ ein reiner Wissenschaftsbegriff, der nicht in das Leben passt. Der Begriff umfasst Symptome einer Erkrankung, deren Ursachen die Wissenschaftler noch auf der Spur sind. Dem Leben eines Menschen mit Demenz wird dieser Begriff nicht gerecht. Der Medizin wird es vielleicht irgendwann gelingen, die Erkrankung zu beherrschen. Bis es aber soweit ist, müssen wir mit der Erkrankung leben und Menschen mit Demenz begleiten.

Dem Leben einen Sinn zu geben – das ist die Aufgabe, vor der jeder Mensch steht, mit und ohne Demenz! Verlieren die Menschen durch die Erkrankung nach und

nach ein Stück von sich selbst, sind es die Geschichten von und mit Demenzkranken, die es uns ermöglichen, uns in sie hinein-zudenken, sie verstehen zu lernen und ihnen ein Stück von sich selbst wiederzugeben. Für Peter Whitehouse stellen diese Geschichten den wichtigsten Schlüssel dar, um Menschen mit Demenz individuell zu begleiten. In England gibt es inzwischen eine große Sammlung von Geschichten – alle zusammengestellt in der sogenannten „Story Bank“.

So individuell wie die Menschen selbst ist auch ihr Leben, selbst mit einer Demenz. Peter Whitehouse hofft, dass die Festlegung der Zuschreibung „Alzheimer“ aufgehoben wird, damit nicht länger die Erkrankung, sondern der Mensch und sein Leben im Vordergrund steht. Sein Ziel: Alte Menschen mit und ohne Demenz sollen das Leben in der Gesellschaft mit gestalten. Besonderes Augenmerk legt er hierbei auf die Zusammenarbeit der verschiedenen Generationen: Die heutigen Kinder sind die alten Menschen von morgen. Wir sollten ihnen heute die Chance geben, ihr Leben zu gestalten und sozial gesund zu altern.



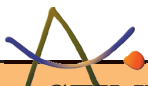
Peter Whitehouse

## „Belüg mich nicht“ – ein Vortrag von Richard Taylor

Richard Taylor kommt aus Houston im Bundesstaat Texas. Vielen ist er bekannt durch sein Buch „Alzheimer und ich“. In seinem Abschlussvortrag „Belüg’ mich nicht“ lässt er die Teilnehmer der zweitägigen Veranstaltung an seinen persönlichen Erfahrungen teilhaben. Eindrücklich gibt er Einblicke in sein Leben mit Demenz und möchte zugleich anderen Mut machen, an die Öffentlichkeit zu gehen. Denn nur so kann sich etwas in der Gesellschaft verändern. „Steht auf und handelt, sonst tun es andere!“, so sein Rat an mit einer Demenz konfrontierte Menschen im deutschsprachigen Raum.

Er geht in seinem Vortrag der Frage nach, ob Lügen im Umgang mit Demenzkranken alltäglich und gerechtfertigt sind. Sind sie gerechtfertigt, um sich nicht mit Schwierigkeiten auseinandersetzen zu müssen? Sind sie gerechtfertigt, um depressive Verstimmungen zu vermeiden?

Richard Taylors Antwort ist ein klares Nein. Für ihn achten Menschen, die lügen, mehr auf ihre eigenen Bedürfnisse, als dass sie zum Wohle der Menschen mit Demenz handeln. Er sieht zwar die vielfach guten Absichten, für ihn bewegen sich Lügen aber auf zu „dünnem Eis“. Nicht aus dem Blick geraten darf, dass Menschen mit einer Demenz sehr wohl spüren können, wenn sie angelogen werden.



Richard Taylor fordert für die Begegnung mit Demenzkranken ehrliche Antworten, denn nur über diese ist es möglich, sich selbst zu erhalten, so seine Überzeugung. Wenn einem die Erkrankung nach und nach die eigene Lebensgeschichte nimmt, halten nur ehrliche Antworten das Lebenspuzzle zusammen. Durch Lügen hindurch kann die Wahrheit gar nicht mehr erkannt werden, die immer mehr durcheinander geratende Welt wird noch verwirrter.



Richard Taylor fordert „Don't lie to me!“

Viele Bilder und Interessantes zum Weiterlesen über „Stimmig“ finden Sie auch unter <http://demenz-support.de/stimmig/?cmd=doku>

### LITERATURHINWEIS

**Demenz Support Stuttgart (Hrsg.)**  
**„Ich spreche für mich selbst“ – Menschen mit Demenz melden sich zu Wort**

Mabuse Verlag 2010, 162 Seiten,  
 16,90 €, ISBN 978-3-940529-54-1



## Gruppenangebote für Menschen in einem frühen Stadium der Demenz

**Im Rahmen der Veranstaltung „Stimmig“ stellten sich drei Gruppen für Menschen mit Demenz in der Frühphase vor. Dabei wurde sehr deutlich, wie wichtig solche Gruppen für Menschen mit einer beginnenden Demenz sind: Sie ermöglichen den Austausch mit anderen Betroffenen und gegenseitige Ermutigung. Die Teilnehmer können üben, bei Bedarf um Hilfe zu bitten und sie anzunehmen. Und nicht zuletzt ist die Gruppe ein Ort, über Gefühle wie Sorge, Angst und Scham zu sprechen.**

### MANNHEIM: PERSONZENTRIERTE GRUPPENARBEIT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ

Schon seit fünf Jahren gibt es die erste Erlebnisgruppe in Mannheim, die sich vor einem Jahr aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen der Teilnehmer zur Sportgruppe gewandelt hat. Vor fünf Jahren haben wir – fünf Männer zwischen 62 und 75 Jahren und zwei Betreuer – als Fahrradgruppe angefangen. Als vor einem Jahr selbst Spaziergänge nicht mehr möglich waren, haben sich die Teilnehmer eine Sportgruppe gewünscht, die wir seither in Kooperation mit einem Sportverein organisieren.

Seit einem Jahr treffen sich in der zweiten Mannheimer Erlebnisgruppe vier Männer und zwei Frauen zwischen 63 und 78 Jahren, deren Interesse mehr auf Kultur, Musik und Gesang liegt. Nach einem halben Jahr intensiver Suche nach Lieblingsliedern und Schlagern haben wir einen bunten Strauß von Melodien zusammengestellt. Daraus erwuchs die Idee, die Angehörigen vierteljährlich zu einem Tanztee einzuladen. Das Tanzen, so die Erfahrung, ist ein großes Vergnügen und das Wiederentdecken alter Fähigkeiten belebt alle Teilnehmer gleichermaßen.

Der Gruppenschwerpunkt beider Erlebnisgruppen ist jeweils abhängig von den Vorlieben der Teilnehmer. Im von der Gruppenleitung moderierten Gesprächsprozess lernen die Teilnehmer ihre Stärken und Schwächen kennen, planen Vorhaben und diskutieren miteinander, was man möchte und was nicht. Die Gruppenaktivitäten beruhen also auf einer Entscheidungsfindung der Gruppenteilnehmer. Dies



Gruppen für Frühbetroffene im Rampenlicht



ist eine von unten entwickelte Förderung und keine von oben verordnete.

Die in der Gruppe erworbene Kooperationsfähigkeit und das erlebte Mitgefühl tragen nach wissenschaftlichen Aussagen zur Aktivierung und Funktionssteigerung der Nervenzellen und zur Erhöhung der Synapsen untereinander bei. Dies ist in dem Buch „Prinzip Menschlichkeit“ von Joachim Bauer eindrücklich beschrieben (*Joachim Bauer, Prinzip Menschlichkeit – Warum wir von Natur aus kooperieren.* Verlag Hoffmann und Campe 2006).

Eine gesellschaftliche Forderung im Umgang mit demenzkranken Menschen ist für mich die „Entschleunigung“, eine fachliche Forderung ist der personzentrierte Ansatz. Beides kostet etwas mehr Zeit und Geld. Aber wir gewinnen auch etwas, nämlich Lebensqualität und Genuss, kurz Lebensfreude, die in der Leistungsgesellschaft zunehmend verlorengeht. Dieses Terrain könnten wir zusammen mit demenzkranken Menschen zurückerobern.

*Ellen Ensinger-Boschmann*  
 Kontakt: Verein zur Beratung und Begleitung älterer und verwirrter Menschen und ihrer Angehörigen e.V., Tel. 0621 / 70 34 35, e.boschmann@beratungsstelle-viva.de

### MÜNCHEN: „TROTZDEM<sub>ENZ</sub>“

Unter dem Dach der Alzheimer Gesellschaft München leitet Do-

ris Wohlrab seit 2007 eine Gruppe für Menschen im frühen Stadium einer Demenzerkrankung. Aus den im ersten Jahr gesammelten Erfahrungen entwickelte Doris Wohlrab den psycho-educativen Ansatz TrotzDemenz. Der etwas sperrig anmutende Name greift zwei Absichten auf: Der erste Begriffsteil „psycho-“ bezieht sich auf das Kennenlernen von Menschen, die in einer ähnlichen Lage sind und sich in einem „geschützten Raum“ über die Lebenssituation, über Ängste und Wünsche austauschen können (= Stärkung der emotionszentrierten Bewältigungsstrategie). Hinter dem Begriff „edukativ“ steht der Ansatz, den Teilnehmern Informationen zu geben und über die Erkrankung und deren Auswirkungen zu sprechen (= Stärkung der problemzentrierten Bewältigungsstrategie).

Eine Teilnahme ist möglich, wenn die Diagnose Demenz gestellt wurde und die Bereitschaft da ist, sich mit der Krankheit auseinander zu setzen und in der Gruppe darüber zu sprechen.



Helga Rohra und Doris Wohlrab aus München

Kontakt: Doris Wohlrab,  
 Alzheimer Gesellschaft  
 München e.V.,  
 www.agm-online.de,  
 info@agm-online.de,  
 Tel. 089 / 47 51 85

### KIEL: „LEBEN MIT DER DIAGNOSE DEMENZ“

14-tägig treffen sich seit Februar 2009 die sechs bis acht Teilnehmer der Gruppe „Leben mit der Diagnose Demenz“ in Kiel. Michaela Kaplanek, Mitarbeiterin der Alzheimer Gesellschaft Kiel e.V., bietet diese Treffen an. Ihr ist es wichtig, dass sich die Teilnehmer der Gruppe mit ihren Anliegen und Wünschen einbringen. Sie bietet sich als Gesprächspartnerin „auf gleicher Augenhöhe“ an und gibt den Teilnehmern Informationen rund um das Thema Demenz. Elemente wie beispielsweise ein spielerisches Gedächtnistraining und Bewegungsspiele lockern die Treffen auf.



Michaela Kaplanek aus Kiel

Kontakt: Michaela Kaplanek,  
 Alzheimer Gesellschaft Kiel  
 e.V., www.alzheimer-kiel.de,  
 Tel. 0431 / 705 51 91