

Peter Wißmann

Demenzfreundliche Kommunen schaffen

Können Kommunen, hier nicht als politische Verwaltungseinheit verstanden, sondern als Städte, Dörfer und Gemeinden, als der Ort, an dem Menschen leben und ihren Alltag gestalten, denn freundlich zu einem Phänomen wie der Demenz sein?

Versteht man unter „demenzfreundlich“ eine Einladung, die an die Demenz ausgesprochen wird, etwa nach dem Motto „Liebe Demenz, komm doch bitte recht häufig in unser Dorf“, wird die Absurdität eines solchen Begriffes schnell deutlich. Und doch ist er hilfreich und eignet sich gut, Initiativen und Bewegungen anzustoßen, die auf eine Veränderung des lokalen Gemeinwesens abzielen.

Der Begriff „demenzfreundlich“ ist schillernd und irritierend und soll es bewusst auch sein. Dabei stammt er nicht einmal aus Deutschland, sondern stellt nur die Übersetzung des aus Schottland übernommenen Terminus „dementia-friendly communities“ dar. Bezeichnen soll er – als Zielvorstellung sozusagen – ein Gemeinwesen, in dem es sich für Menschen mit und ohne Demenz gut leben lässt.

Im Hintergrund steht dabei der Gedanke, dass Demenz nicht auf Fachkongressen oder in Fachdiskursen „stattfindet“, sondern dort, wo die Menschen leben, arbeiten, betreut werden, sterben und ihren Alltag gestalten. Genau dort müssen dann auch Initiativen ansetzen, denen es um eine veränderte Wahrnehmung, einen veränderten Umgang und ein verändertes Handeln mit Blick auf die Demenz geht.

Der Anfang

Als die Aktion Demenz, ein aus einem Programm der Robert Bosch Stiftung hervorgegangenes bundesweites zivilgesellschaftlich orientiertes Netzwerk, vor wenigen Jahren dazu aufrief, sich vor Ort Gedanken über die Schaffung eines demenzfreundlichen Gemeinwesens zu machen, gab es bereits einzelne lokale Versuche und wurde dieser Impuls auch von einigen Kommunen aufgegriffen – doch lange Zeit war der Kreis derjenigen Projekte, die daraus konkrete Aktivitäten entstehen ließen, leicht überschaubar.

Das ist mittlerweile anders geworden. Als die Robert Bosch Stiftung im vergangenen Jahr das Förderprogramm „Menschen mit Demenz in der Kommune“ ausschrieb, bewarben sich über 150 lokale Projekte bei der Aktion Demenz (die das Programm abwickelt) um eine finanzielle Unterstützung ihrer Vorhaben. Darüber hinaus gibt es natürlich viele weitere Initiativen, so dass man feststellen kann, dass heute in hunderten Dörfern, Städten und Gemeinden Deutschlands etwas in Bewegung gekommen ist und sich Menschen auf den Weg gemacht haben, ein demenzfreundliches Gemeinwesen zu entwickeln.

Ein Indiz für die in den vergangenen zwei bis drei Jahren erfolgte Verbreitung der Idee „demenzfreundliches Gemeinwesen“ mag auch sein, dass dieses Thema vermehrt in Fachpublikationen Eingang gefunden hat und prominent gewürdigt wird, so beispielsweise in einer Publikation der Bertelsmannstiftung zur kommunalen Seniorenpolitik oder in einem Handbuch für die Soziale Arbeit.

Wo Aktivität und Initiative ist, da besteht auch die Möglichkeit von Fehlentwicklungen. Nicht anders ist es bei den Initiativen für ein demenzfreundliches Gemeinwesen. Eine Gefahr besteht darin, dass Kommunen – in diesem Fall sind vor allem die hier politisch Verantwortlichen gemeint – die „demenzfreundliche Kommune“ als probates Marketinglabel entdecken und verwenden, hinter dem sich jedoch keine ernsthaften Veränderungsstrategien verbergen. Die andere Gefahr ist darin zu sehen, dass Kommunen dieses Unterfangen als eine Fortsetzung klassischer Altenhilfeplanung mit einem neuen Titel missverstehen. Doch Gefahren sind dazu da, überwunden zu werden. Hilfreich kann hierbei ein Blick auf die Essenz, auf die zentralen Säulen des gesellschaftlichen Projekts „demenzfreundliches Gemeinwesen“ sein.

Worum geht es?

Nicht ausschließlich, jedoch überwiegend muss man die Art, wie Demenz in den Medien dargestellt und auch von vielen Menschen betrachtet wird, als Furcht verbreitende Katastrophenberichterstattung eingeordnet werden. Von einer Volkskrankheit und einer Bedrohung der Menschheit ist da oftmals die Rede, vom Verlöschen des Geistes und vom Versinken im ewigen Dunkel.

Unübertroffenes Beispiel für eine ebenso reißerische wie auch menschenverachtende Berichterstattung ist der Leitartikel im Stern aus dem Jahr 2007, in dem Menschen mit Demenz als vor sich hindämmernde welke Körperhüllen diffamiert und herabgewürdigt

werden. Und befragt man Menschen, was Ihnen spontan zum Begriff Alzheimer oder Demenz einfällt, wird man immer wieder auf Äußerungen wie „Lieber tot als dement“ stoßen.

Das offizielle Demenzbild in unserer Gesellschaft gründet auf einer biologisch-medizinischen Sichtweise, die reduktionistisch ist. Das heißt: Sie reduziert das vielschichtige Phänomen kognitiver Veränderungen, die Menschen durchleben, auf hirnorganische Abbauprozesse und pathologisiert sie generell. Die Gesellschaft hat das Problem des Umgangs mit kognitiven Veränderungen bei Menschen an die Medizin delegiert und muss nun erleben, dass das von der Medizin entwickelte und notwendigerweise beschränkte Modell als gesellschaftlich allgemeingültiges gilt.

Aber: Als ein solches eignet es sich nicht! Es ist vielmehr die Basis für die immer wieder erfahrbare negative, Angst und Abwehr erzeugende Haltung der Menschen gegenüber dem Phänomen Demenz. Nachgerade skurrill mutet es dabei an, dass die als Leitdisziplin betrachtete Medizin den Betroffenen im Prinzip kaum etwas anbieten kann: Im Prinzip nur eine Diagnose, die oft als stigatisierendes Label wirkt, und Medikamente, die nur äußerst kurz und nur bei wenigen Menschen wirken.

Eine soziale, das heißt (psycho)soziale und andere Faktoren ins Zentrum stellende Sichtweise auf das Phänomen Demenz ist unterentwickelt. Durch die Verehrung der Kognition als modernem Götzen und Kern des menschlichen Seins macht unsere Gesellschaft Menschen mit Demenz zu Losern und Outlaws. All dies führt jedoch zu nichts anderem als zu Angst und zu Abwehr und bringt uns nicht weiter.

Ein neues Bild

Dies leitet zu einer der zentralen Aufgaben von Initiativen für ein demenzfreundliches Gemeinwesen über: Es geht darum, einem reduktionistischen und Angst erzeugendem Demenzbild alternative Bilder gegenüberzustellen und erstere zu ersetzen. Dem immer wieder zitierten Leit- und Leidmotiv, nach dem Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen scheinbar alle, stets und ausschließlich leiden, muss die Erfahrung entgegengesetzt werden, dass ein gutes und glückliches Leben in der Demenz möglich ist. Nicht immer und keinesfalls automatisch, aber doch in unzähligen Fällen und eben prinzipiell durchaus möglich.

Dem Motiv des hilflosen und vollständig abhängigen ‚Patienten‘ muss mit der Erfahrung begegnet werden, dass Menschen mit Demenz kompetente Personen sind und in vielen Fällen auch aktiv handelnde und für sich sprechende Bürgerinnen und Bürger sein können.

Initiativen, die sich nicht von dem tief im klassischen Krankheitsverständnis verwurzelten Blick auf Menschen mit kognitiven Veränderungen verabschieden und ein alternative Sichtweise entwickeln und nach außen kommunizieren können, werden es schwer haben, ein verändertes, sprich: ein demenzfreundliches im Sinne von akzeptierendes, stützendes und förderndes Milieu im Gemeinwesen zu schaffen.

Teilhabe und Zivilgesellschaft

An die Stelle einer primär medizinischen muss eine zivilgesellschaftlich orientierte Sichtweise auf das Phänomen Demenz treten. Diese führt zu neuen und veränderten Fragestellungen: Vorrangig wird es nicht länger um die Frage gehen, wie Demenz und Alzheimer medizinisch besiegt und aus der Welt geschaffen werden können – woran immer mehr Fachleute ohnehin zweifeln – sondern beispielsweise um die Frage, wie Begegnungsräume zwischen Menschen mit und ohne Demenz geschaffen und soziale Teilhabemöglichkeiten erschlossen werden können. Leitmotiv könnte dabei die Aussage von Hannah Arendt sein, dass eine Gesellschaft, die auch nur einer Menschengruppe das Auftreten im öffentlichen Raum vorenthält, sich nicht demokratisch nennen dürfe. Ohne Zweifel sind Menschen mit Demenz aber bis heute aus diesem öffentlichen Raum ausgeschlossen. Die seit Anfang 2009 auch in Deutschland gültige, bisher aber so gut wie gar nicht beachtete, UN-Behindertenrechtskonvention kann und sollte hier als Ausgangspunkt für eine Neupositionierung des Phänomens Demenz in der Wahrnehmung und in der (sozial)rechtlichen Verortung genutzt werden. Statt Krankheit und Pflegebedürftigkeit und daraus resultierend Behandlung und Pflege würden dann Motive wie das nach voller gesellschaftlicher Teilhabe und Integration in den Vordergrund rücken.

Einem zivilgesellschaftlichen Ansatz, wie er in den Aktivitäten für ein demenzfreundliches Gemeinwesen zum Ausdruck kommt, geht es darum, das Thema Demenz aus den Machtsphären von Medizin und Pflege zu befreien. Medizin und Pflege müssen selbstverständlich auch zukünftig einen (realistischen) Beitrag zum gesellschaftlichen Umgang mit einer wachsenden Bürgergruppe leisten, jedoch: Demenz geht alle an und kann nicht länger Domäne spezieller Professionen sein. Wie Menschen mit kognitiven Veränderungen umsorgt und wie sie mitten in unserer Gesellschaft leben können: diese Frage wird nicht länger ausschließlich an Institutionen und Berufsgruppen delegiert, sondern zum Gegenstand eines gesamtgesellschaftlichen Diskurses – es wird wieder zur Bürgersache!

Für Initiativen „Demenzfreundliches Gemeinwesen“ ergibt sich daraus die Notwendigkeit, sich nicht als Profi-Projekt, sondern als koproduktives Projekt geteilter zivilgesellschaftlicher Verantwortung zu definieren und zu organisieren. Neben politischen Verantwortungsträgern und Vertretern der beruflichen Gesundheits- und Sozialfürsorge gehören zwingend engagierte Bürger, Volunteer- und Nachbarschaftsprojekte und viele mehr – von Gewerbetreibenden bis zu Kirchenvertretern, von Musikschulen bis zu Freizeitvereinen – an den Tisch. Demenzfreundliches Gemeinwesen: Das erfordert den Dialog, manchmal auch den produktiven Streit, zwischen allen Beteiligten.

Menschen mit Demenz in eigener Sache

Doch wurde eine Gruppe bei der Aufzählung der für das Projekt „Demenzfreundliche Kommune“ notwendigen Akteure (im vorangehenden Abschnitt nur scheinbar, in der Realität aber fast immer real) vergessen: Die Menschen mit Demenz selbst!

Wir müssen uns darüber klar sein, dass unser Bild von der Demenz von einem speziellen Blickwinkel geprägt, und damit falsch ist. Im Bewusstsein sind stets nur Menschen, die in ihren Kompetenzen stark beeinträchtigt und in großem Maße oder gar vollständig von der Unterstützung anderer abhängig sind. Doch damit wird nur ein Teilausschnitt der komplexen Wirklichkeit beschrieben.

In Deutschland muss es aktuell noch utopisch erscheinen, dass Menschen mit Demenz sich in eigener Sache artikulieren und für ihre Interessen eintreten. In anderen Ländern nicht unbedingt. So existiert beispielsweise in Schottland seit nunmehr zehn Jahren eine Interessensvertretung von Betroffenen, die sogar als Lobby Einfluss auf politische Entscheidungen nimmt. In anderen Ländern formulieren Menschen mit Demenz ihre Wünsche und Forderungen im Rahmen von Town Hall Meetings oder betreiben Webforen. Warum sollte dies in Deutschland unmöglich sein?

Menschen mit Demenz, das sind eben nicht (nur) vermeintlich ‚sprachlose Schwerstdeutsche‘, sondern in vielen tausenden Fällen auch Personen, die sich artikulieren können. Da sie niemand fragt, hört man bis heute ihre Stimme jedoch nicht.

Als vor zwanzig Jahren in Deutschland die Alzheimergesellschaft gegründet wurde, konnte der bis dato nur von selbst ernannten Experten geführte Diskurs nicht wie bisher fortgesetzt werden. Die neuen Akteure, die Angehörigen von demenziell veränderten Personen, sollten fortan in dieser Diskussion mitmischen. Was seinerzeit einen großen Fortschritt bedeutete,

reicht heute nicht mehr aus. Heute muss es darum gehen, Menschen mit Demenz als Vertreter in eigener Sache anzuerkennen und Artikulations- und Handlungsräume zu eröffnen. Aus dem Dialog zwischen Profis und Angehörigen muss ein Dialog mit den originär ‚Betroffenen‘ und noch mehr: ein polylogischer Diskurs zwischen allen gesellschaftlichen Gruppen werden.

Es gibt einzelne, noch zarte, Ansätze, die pater- und maternalistische Kultur des fürsorglichen Sprechens über und für die Betroffenen aufzuweichen und der Stimme von Menschen mit Demenz Gehör zu verschaffen. Hierzu zählen beispielsweise die Bildung von Betroffenenengruppen (die allerdings überwiegend noch stark von Profis gesteuert werden), das Projekt eines auf die Gesellschaft als Adressat zielenden Magazins (www.demenz-magazin.de), Veranstaltungen, die Öffentlichkeit für das Anliegen schaffen sollen (www.demenz-support.de/stimmig) oder eine Buchveröffentlichung, in der Betroffene ihr Erleben, ihre Wünsche und Forderungen formulieren (siehe Literaturhinweise). Aber auch Wege, demenziell veränderten Menschen, denen verbal orientierte Ausdrucksformen gar nicht mehr zur Verfügung stehen, Möglichkeiten der Artikulation zu eröffnen, dürfen nicht vergessen werden.

„Menschen mit Demenz in eigener Sache“: das ist auch die Forderung an unsere Gesellschaft, demokratische Teilhabemöglichkeiten für **a l l e** Mitglieder zu eröffnen – auch für die schwächsten unter ihnen. In den lokalen Projekten, vor Ort ein demenzfreundliches Gemeinwesen zu schaffen, wird es darum gehen müssen, diesen Aspekt durch phantasievolle Aktivitäten aufzugreifen.

Es geht um nichts weniger als um einen Quantensprung im Umgang mit dem Phänomen Demenz beziehungsweise im Umgang mit den Menschen und Bürgern, die von demenziellen Veränderungen betroffen sind. Dieser Quantensprung wird zu wesentlichen Teilen von engagierten Menschen und Initiativen in unseren Dörfern, Städten und Gemeinden vorangetrieben werden müssen.

Zusammenfassung

Wir brauchen in Deutschland keine schicken Marketing- und Informationskampagnen zum Thema Demenz. Was wir brauchen sind auf Nachhaltigkeit angelegte lokal verortete Aktivitäten zur Schaffung eines demenzfreundlichen Klimas und Gemeinwesens. Dabei geht es weder um die Addition von Versorgungsleistungen, denn diese allein reicht nicht aus, noch um die Fortsetzung klassischer Altenhilfeplanung. Auch stellt ein noch so stark

besetzter gerontopsychiatrischer Arbeitskreis vielleicht ein sehr wirkungsvolles Vernetzungsgremium professioneller Dienstleistungen dar, kaum aber einen geeigneten Rahmen für eine erfolgreiche Initiative „Demenzfreundliche Kommune“. Es fehlen nämlich wesentliche Akteure: Die engagierten Bürgerinnen und Bürger, die Gewerbetreibenden, die Künstler und viele mehr. Koproduktion und gemeinsames Handeln im Sinne einer geteilten zivilgesellschaftlichen Verantwortung für existenzielle Fragen des gesellschaftlichen Lebens – Wie wollen Menschen mit Demenz leben und begleitet werden – sind gefragt. Verantwortung wird nicht einseitig an Institutionen und Professionen delegiert. Die Zivilgesellschaft und ihre Akteure erklären sich bereit, Verantwortung zu übernehmen. Und zu diesen Akteuren zählen auch und an prominenter Stelle die so genannten direkt Betroffenen, also die Bürgerinnen und Bürger mit kognitiven Veränderungen. ‚Menschen mit Demenz in eigener Sache‘ wird zu einer Herausforderung für lokale Initiativen und für ein demenzfreundliches Gemeinwesen. Neue Wege müssen beschritten werden, Phantasie und Kreativität sind erforderlich.

Und schließlich: All diese Initiativen und Projekte benötigen ein Leitmotiv und eine Leitbild. Dieses Leitbild darf nicht das alte Leidbild des traditionellen Demenzverständnisses sein. Wer Menschen motivieren will, sich für ein tolerierendes und stützendes Gemeinwesen für kognitiv veränderte Menschen, für Teilhabemöglichkeiten und für ein gelingendes Miteinander von Menschen mit und ohne Demenz zu engagieren, dessen Leitbild muss lauten: Es ist ein gutes Leben in der Demenz möglich!

Und es bedarf des Nachsatzes: Ob das, was möglich ist, auch wirklich wird, das können wir beeinflussen!

Referent:

Peter Wißmann, Geschäftsführer der Demenz Support Stuttgart, stellvertretender Vorsitzender der Aktion Demenz und Herausgeber von **demenz**.Das magazin

Literatur:

Wißmann, Peter/Gronemeyer, Reimer (2008): Demenz und Zivilgesellschaft. Eine Streitschrift. Frankfurt am Main.

Wißmann, Peter (2009): Ein besseres Leben mit Demenz ermöglichen. Städte und Gemeinden machen sich auf den Weg. In: demenz.Das Magazin 1/2009, S. 34-37

Gronemeyer, Reimer / Wißmann, Peter (2009): Was demenziell Erkrankte brauchen. Auf dem Weg zu einer demenzfreundlichen Kommune. In: Bertelsmannstiftung (Hrsg.): Initiieren – planen – umsetzen. Handbuch kommunale Seniorenpolitik. Bielefeld

Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Ich spreche für mich selbst! Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. 2010, Frankfurt am Main

Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Hearing the voice of people with dementia. Drei Ausgaben des Onlinemagazins Dess-Orientiert (2006 und 2009). <http://www.demenz-support.de/?action=publikation>

Klie, Thomas (2009): Menschen mit Demenz nicht zu Pflegefällen machen! Die Behindertenrechtskonvention in ihrer Bedeutung für das Thema Demenz. In: demenz.Das Magazin, 3/2009: S. 34-36