

demenz

DAS MAGAZIN

Praxis

- Gedächtnisambulanzen
- Ist sinn- und wertlos, was ich sofort wieder vergesse?
- Biografiearbeit

Recht + Rechte

- Biografiearbeit und Diskretion



Hintergrund

- Das Wunder des Leibgedächtnisse
- Du bist dann das, was im Moment

Bausteine

- Erinnerungspflege für Menschen mit Demenz



erinnern – vergessen

PETER WISßMANN · MICHAEL GANß

1 Editorial

Die Fotos dieser Ausgabe
(wenn nicht anders bezeichnet)
sind von LUCIE BUSCH

PRAXIS

BARBARA SCHAEFER

4 „Vergiss mein nicht“

Was Erinnerung für Beziehungen bedeutet

PETER WISßMANN

8 Was bringt Gedächtnistraining eigentlich?

Ein Gespräch mit der Psychologin
Christina Pletzer

GUDRUN PIECHÖTTA-HENZE

12 Gedächtnisambulanzen

Aufgaben und Angebot am Beispiel der Gedächtnis-
ambulanz der Universitätsmedizin Göttingen

DOROTHEA MUTHESIUS

**15 Mit Musik in Erinnerungen schwelgen
oder das Vergessen als Aufbruch
zu Neuem nutzen?**

RAPHAEL SCHÖNBORN

16 Faden verloren?

Über ein Kunstprojekt der unterstützten
Selbsthilfegruppe PROMENZ und über
Erfahrungen mit der Vergesslichkeit
als „Normalität“

JESSICA HÖHN · STEFANIE SEELING
FRANZISKA CORDES

18 Wat de Buer net kennt...

Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt
„TiP.De – Theater in der Pflege von Menschen
mit Demenz“ an der Hochschule Osnabrück /
Campus Lingen

MICHAEL GANß

**20 Ist sinn- und wertlos, was ich sofort
wieder vergesse?**

Zur Sinnhaftigkeit von Teilhabe bei
unmittelbarem Vergessen

MICHAEL GANß

24 Biografiearbeit

Warum sie zu Tode getragen wurde,
aber weiter eine Rolle spielt

SUSANNE SCHODLOK

26 Lest keine Romane. – Fragt uns!

Gelebte Geschichten als Handwerkszeug
einer Musiktherapeutin

BAUSTEINE.DEMENZ

BEATE RADZEY

**27 Erinnerungspflege für Menschen
mit Demenz**

Neue Ansätze mit digitalen Medien

Über ein Kunstprojekt der unterstützten Selbsthilfegruppe PROMENZ und über Erfahrungen mit der Vergesslichkeit als „Normalität“

Faden verloren?

Raphael Schönborn

„Den Faden verloren?“ Das ist doch etwas, das uns allen immer wieder mal passiert. Wir denken an etwas. Plötzlich reißt der Gedanke ab und wir können uns nicht mehr erinnern, woran wir gerade gedacht haben. Oder wir erzählen etwas und es will uns der Name einer gut bekannten Person einfach nicht einfallen. Meistens kommt der verlorene Gedanke dann irgendwann ganz von alleine zurück und wir können uns wieder erinnern, oder der Name fällt uns ganz unerwartet später wieder ein. Wir nehmen den verlorenen Faden wieder auf und können uns wieder erinnern.

„Wir sitzen nicht im Kreis und beweinen unser Schicksal.“

Die Kunstinstallation „Der Faden“ in Wien

Für Menschen mit Vergesslichkeit, wie sich die Nutzer*innen der Betroffeneninitiative PROMENZ bezeichnen, ist es ganz „normal“, den Faden zu verlieren. Das Bild des verlorenen Fadens nahmen wir im Herbst 2019 auf, um gemeinsam mit den beiden Künstlerinnen Monika Dabrowska und Julia Hofmann die Kunstinstallation „Der Faden“ ins Leben zu rufen. Sie entstand an einem stark frequentierten öffentlichen Platz auf dem Gelände des Alten Allgemeinen Krankenhauses in Wien (kurz: Altes AKH). Bei der Kunstinstallation handelte es sich um einen orangefarbenen, überdimensionierten Faden, der sich kreuz und quer über die Köpfe der Menschen hinweg zwischen den Bäumen einer Allee zog.

„Der Faden“ kann als Symbol dafür verstanden werden, wie das Gedächtnis funktioniert: Erinnerungen, die auf kreuz und quer verlaufenden Verbindungen im Gehirn beruhen. Solche Verknüpfungen können entstehen und gehen verloren. Die Kunstinstallation steht aber auch für ein Netzwerk, das es braucht, wenn die Vergesslichkeit zunimmt. Ein Netz von wohlwollenden Beziehungen, das Halt gibt und einen Platz in der Gesellschaft sichert, wie Wien dies als selbst deklarierte „demenzfreundliche Stadt“ anstrebt. Auch für PROMENZ, als Vereinigung von Menschen mit Vergesslichkeit, steht die Kunstinstallation. Wir stärken uns gegenseitig, geben einander Halt und machen uns Mut, damit das Leben mit Vergesslichkeit gut gelingen kann.

„Jeder kann einmal den Faden verlieren, wichtig ist, wie man ihn wieder aufnehmen kann.“

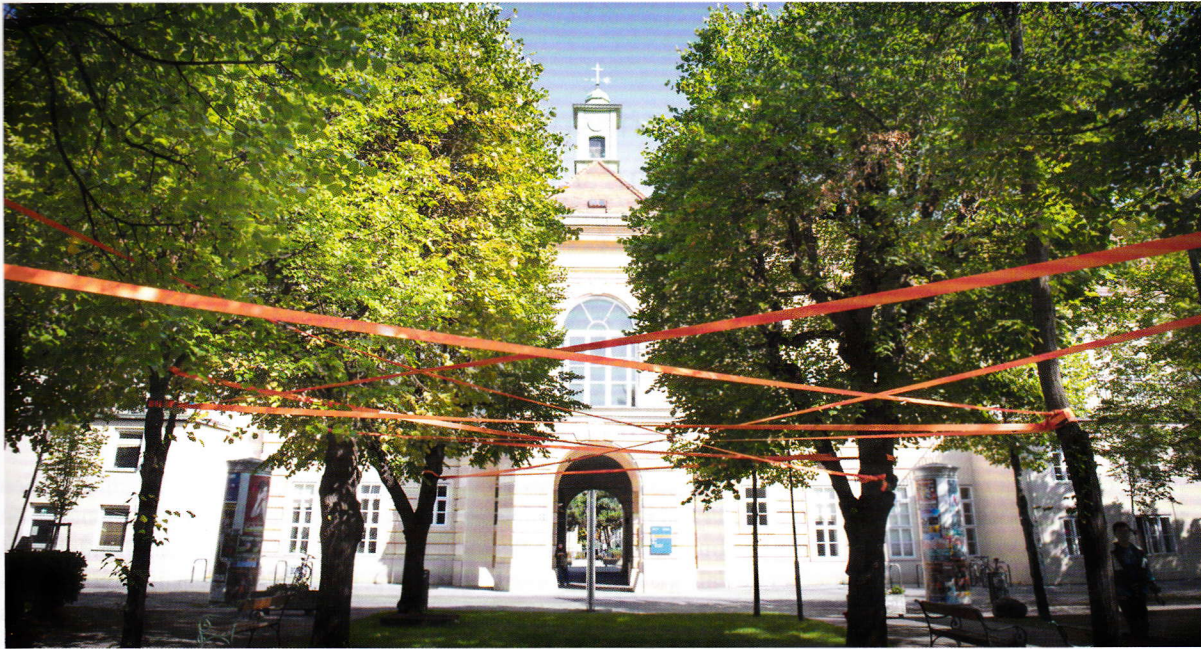
Das Kunstprojekt wurde gezielt im öffentlichen Raum platziert. Es war uns ein Anliegen, damit möglichst viele Menschen zu erreichen. Es ging uns darum zu sensibilisieren und die Akzeptanz für Menschen mit Vergesslichkeit zu heben. Zur Kunstinstallation gehörte auch eine orangefarbene Informationstafel, auf der groß die

Frage zu lesen war: „Faden verloren?“. Im Begleittext auf der Tafel haben wir auf die Mitmenschen mit Demenz hingewiesen und dass „Der Faden“ symbolisieren soll, dass wir die Aufmerksamkeit mehr darauf richten sollten, wie wir ihnen helfen können, den Faden im Alltag nicht zu verlieren: „Jeder kann einmal den Faden verlieren, wichtig ist, wie man ihn wieder aufnehmen kann.“

Wie PROMENZ-Mitglieder das eigene Vergessen erleben und wie sie „den Faden wieder aufnehmen“

Auch von Nutzer*innen der unterstützten Selbsthilfegruppe PROMENZ wollten wir wissen, wie sie ihr eigenes Vergessen erleben und wie es ihnen gelingt, den Faden wieder aufzunehmen. Renate Martos haben wir dafür gefragt, ob auch sie schon einmal den Faden verloren hätte. „Den Faden verlieren?“, sagt sie, „das ist etwas, das öfter passiert. Dann kommt’s halt manchmal wieder und manchmal nicht. – Dann ist der Faden gerissen.“ Sie führt aus, dass sie mit Vorliebe den Weg auf der Straße nicht findet und sich dann überwinden muss, Passant*innen nach dem Weg zu fragen. Das hätte sie früher nie gemacht, aber durch die Vergesslichkeit habe sie dazugelernt und ihre Scheu davor abgelegt. Als große Unterstützung im Umgang mit ihrer Vergesslichkeit erlebt sie den Austausch mit Gleich- bzw. Ähnlichbetroffenen im Rahmen der unterstützten Selbsthilfegruppe PROMENZ. Dadurch fühlt sie sich nicht mehr so alleine mit ihrer Situation und kann sagen: „So krass ist es nicht, weil die anderen gehen auch noch herum und reden normal.“ Sie betont, wie wichtig es für sie ist, sich „normal“ zu fühlen – trotz ihrer Vergesslichkeit. Die PROMENZ Gruppe findet sie insofern interessant, als dass diese „einer der wenigen Orte ist, wo mehrere Menschen mit Vergesslichkeit zusammentreffen und wo das Vergesslichsein mehr oder weniger normal ist“.

Darüber hinaus ist es ihr wichtig, nicht ständig nur darüber zu sprechen, was nicht mehr so gut geht. Sie schätzt es, sich stattdessen mit anderen über ihren Alltag austauschen zu können – darüber wo man war oder was man erlebt hat. Dabei spräche man schon auch mal darüber, „etwas verloren zu haben – wieder einmal“. Sie sagt aber auch: „Wir sitzen nicht im Kreis und beweinen unser Schicksal.“ Vergesslichkeit sei in der Gruppe einfach „normal“, weshalb sie nicht stän-



Kunstprojekt „Der Faden“
im Alten AKW Wien von
Monika Dabrowska und
Julia Hofmann

dig thematisiert werden müsste. Die Unterstützung bei der Selbsthilfe findet sie insofern wichtig, als dadurch „die etwas wirren Fäden ein wenig geordnet werden können“. Durch sie wird auch deutlich, wie viel Mut und Überwindung es braucht, mit anderen über die eigene Vergesslichkeit zu sprechen. Die Akzeptanz für die eigenen Beeinträchtigungen zu steigern und in der Gesellschaft mehr Akzeptanz für Menschen mit Vergesslichkeit zu schaffen, ist ihr besonders wichtig.

Auch Nutzerin Dr.ⁱⁿ Bea Gulyn unterstreicht die positiven Wirkungen der unterstützten Selbsthilfegruppe und meint: „Ich habe schon das Gefühl, es ist ein Blümchen noch erblüht in mir durch PROMENZ“, und dass sie gelernt hätte, die positiven Seiten der Vergesslichkeit wahrzunehmen: „Ich leb’ im Hier und Jetzt.“

Sie erzählt auch, wie die Diagnose Demenz sie anfänglich aus der Bahn geworfen hat und wie sie sich durch die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe entwickeln konnte: „Ich bin unglaublich dankbar, dass ich dieses selbstständige Leben immer noch habe und sehe die Krankheit oder die Einschränkung nicht mehr negativ.“ Der Austausch in der Gruppe hat ihr beim Anpassungsprozess geholfen und sie ermutigt, aus sich herauszugehen: „Für mich ist es wichtig, mit anderen zu reden, und ich bin unglaublich dankbar, dass ich mich das traue, und dass andere mir zutrauen, solche Sachen zu machen.“ Sie spricht damit ihre neu gewonnene Rolle als Multiplikatorin an, die sie als Selbstvertreterin und Botschafterin ausübt. Sie hebt hervor, dass auch Menschen mit Vergesslichkeit eine Vielzahl an Talenten haben und dass auch sie viel Positives in die Gesellschaft einbringen könnten.

Auch Andreas Trubel haben wir gefragt, ob er es kennt, den Faden zu verlieren. Er erzählt von seiner demenziellen Beeinträchtigung, die in seinem Fall eine Levy-Body Demenz darstellt. Im ersten Moment, sagt er, war die Diagnose für ihn ein Schock. Vor allem als

er gehört hat, dass es sich bei seiner Erkrankung um eine demenzielle Beeinträchtigung handelt. Besonders da Demenz „ohne Geist“ bedeutet – also „ohne Gehirn, ohne Gefühl“. Ihm ist wichtig, „die Angst vor der Demenz zu nehmen“ und anderen das Gefühl zu vermitteln: „So schlimm ist das nicht!“

Er äußert sich darüber hinaus über die von ihm rund um die Diagnosestellung wahrgenommenen Missstände. In seinem Fall wäre diese zum Beispiel ohne ausreichende Aufklärung und Begleitung geschehen. Dies empfand er selbst als sehr hinderlich.

Er weist auch darauf hin, dass wir alle im gleichen Boot sitzen, und betont: „Keiner hat sich das ausgesucht, und deshalb haben wir auch das Recht, dass man auf uns Rücksicht nimmt.“

Abschließende Worte zur Relevanz öffentlicher Auftritte

Öffentlich über die eigene Vergesslichkeit zu sprechen, erfordert sehr viel Mut und Überwindung. – Doch es ist nicht vergebens. Denn durch ihr Beispiel wird es zum einen anderen Betroffenen erleichtert, das Tabu zu brechen und mit ihren Mitmenschen über ihre Beeinträchtigungen zu sprechen. Zum anderen schaffen solche öffentlichen Auftritte eine Alternative zur medialen, überwiegend negativen Repräsentation von „Demenzkranken“ als unmündig und belastend, und tragen durch diese Sichtbarmachung maßgeblich zur gesamtgesellschaftlichen Steigerung von Akzeptanz und Verständnis von Menschen mit Vergesslichkeit bei.

Das Kunstprojekt „der Faden“ verfolgt ein ähnliches Ziel: an das das Thema Vergesslichkeit als ein für uns alles relevantes zu erinnern, und es dorthin zu bringen, wo es hingehört: mitten in die Gesellschaft.

„Für mich ist es wichtig, mit anderen zu reden, und ich bin unglaublich dankbar, dass ich mich das traue, und dass andere mir zutrauen, solche Sachen zu machen.“

Raphael Schönborn ist Geschäftsführer der PROMENZ (www.promenz.at) Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit in Österreich.
E-Mail: schoenborn@promenz.at