

# demenz

DAS MAGAZIN

demenz 43 | 2019

## Thema

- Demenzbilder in der Fachliteratur
- Welches Demenzbild hat die Politik?
- Vom Fremdbild zum Selbstbild



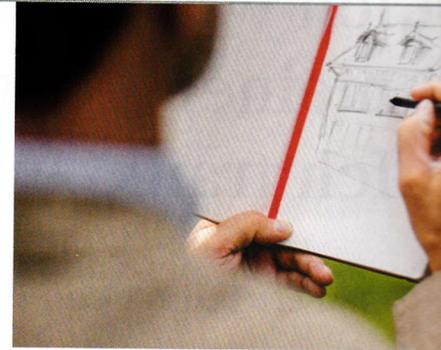
- Was verändert die Bilder in den Köpfen?
- Aus den Medien auf die Straße

## Bausteine

- „Demenzbilder“



## Demenzbilder



Die Fotos dieser Ausgabe sind von IVAN MAN  
Zum Fotokonzept siehe Seite 62.

RAPHAEL SCHÖNBORN

## 46 Reden wir Demenz schön?

„Demenz Meet Zürich“.

Ganz anders als sonst üblich debattieren bei dieser Veranstaltung nicht nur Fachkräfte und Politiker über das Thema Demenz; auch Angehörige berichten über ihre Erfahrungen. Und sogar direkt Betroffenen wird die Möglichkeit gegeben, ihre Sicht auf das Leben mit Vergesslichkeit mit den Anwesenden zu teilen.

MICHAEL GANß

## 48 Aus den Medien auf die Straße

### MAGAZIN

- 62 Veranstaltungen · Fotokonzept
- 63 Buchvorstellungen
- 64 Kompetenzteam demenz.DAS MAGAZIN
- 65 Herausgeber demenz · Impressum

### BAUSTEINE.DEMENZ

CHRISTINA PLETZER · PETER WIBMANN

## 51 „Demenzbilder“

Wie wirken Bilder und Aussagen aus der öffentlichen Kommunikation von Vereinen, Trägern und offiziellen Stellen? Welche Botschaften vermitteln sie?

Tragen sie zu einem konstruktiven Bild bei oder unterstützen sie ungewollt Abwehr und Unbehagen gegenüber dem Thema Demenz?

# Reden wir Demenz schön?

„Das ist eine Scheiß Krankheit! Sind wir doch ehrlich, wir dürfen uns die Demenz nicht schönreden.“ So in etwa lautet die Reaktion eines führenden Demenzexperten aus der Langzeitpflege auf das zum dritten Mal stattfindende „Demenz Meet Zürich“. Ganz anders als sonst üblich debattieren bei dieser Veranstaltung nicht nur Fachkräfte und Politiker über das Thema Demenz; auch Angehörige berichten über ihre Erfahrungen. Und sogar direkt Betroffenen wird die Möglichkeit gegeben, ihre Sicht auf das Leben mit Vergesslichkeit mit den Anwesenden zu teilen.

Raphael Schönborn

## „Demenz Meet Zürich“

Die Stimmung bei diesem dreitägigen Zusammentreffen kann ohne Übertreibung als mutmachend zusammengefasst werden. Daniel Wagner, selbst Sohn eines von Demenz Betroffenen, ist der Initiator und Organisator des „Demenz Meet Zürich“. Um sich mit anderen An- und Zugehörigen auszutauschen, eröffnete er im Jänner 2016 die Facebook-Gruppe „Demenz Zürich“. Bald wurde in der virtuellen Gruppe der Wunsch nach einem Treffen (daher auch der dem Englischen entnommene Name „Meet“) laut, und so fand 2017 in Zürich bereits das erste, sehr erfolgreiche Meet mit dem Motto „Leichte Stunden zu einem schweren Thema“ statt.

Das Treffen bietet den Teilnehmenden in angenehmem Ambiente Raum für Austausch und Vernetzung. Das Programm besteht aus Beiträgen und Diskussionen von Betroffenen, An- und Zugehörigen, Fachkräften und Politikern. Umrahmt wird es von kulturellen und gesundheitsfördernden Angeboten. Aber das wirklich Besondere ist die von Mal zu Mal zunehmende Zahl der direkt von Demenz betroffenen Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

Bereits letztes Jahr sprachen Angela Pototschnigg und Bea Gulyn als Botschafterinnen bzw. Expertinnen in eigener Sache beim „Demenz Meet Zürich“ über ihre Sicht der Dinge. Unterstützt und ermutigt wurden die beiden dabei durch die österreichische Betroffeneninitiative PROMENZ.

Mittlerweile sind Beiträge von Menschen mit Vergesslichkeit fester Bestandteil des Programms des „Demenz Meet Zürich“.

Die Idee, Angehörige, Betroffene sowie Expertinnen und Experten auf Augenhöhe zusammenzubringen, breitete sich weiter aus. So fanden bereits mit Erfolg „Demenz Meets“ nach dem Züricher Vorbild in Basel und in Wien statt (mit geplanten Wiederholungen). Auch Stuttgart plant, 2020 ein „Meet“ zu veranstalten.

## Eine neue Generation von direkt Betroffenen hat den Mut, öffentlich über ihre Lage zu sprechen. Sie irritieren unser herkömmliches Bild von Demenz

Und – um zurückzukommen auf den Beginn dieses Textes – es stimmt: Wenn man ein „Demenz Meet“ besucht hat, könnte man wirklich den Eindruck gewinnen, dass die Demenz so schrecklich nicht sein kann, wie es uns die üblichen Schilderungen und Bilder suggerieren.

Da wendet sich zum Beispiel Beni Steinauer als sogenannter Frühbetroffener mit seinem Mann Rolf Könemann an die versammelte Zuhörerschaft mit der Botschaft „Geht hinaus und lebt!“ Damit bringt er zum Ausdruck, dass wir uns aufgrund unserer Schwächen nicht verstecken und zurückziehen sollten, denn diese gehören zum Leben dazu! Ein weiterer Frühbetroffener ist Michael Haimerl. Er betreibt den Blog „Demenz frisst meine Seele“, in welchem er seine Leserinnen und Leser auf die Barrieren und Missstände hinweist, die er in seinem Alltag bewältigen muss. Auch er war Redner beim „Demenz Meet Zürich“ und gehört der neuen Generation von direkt Betroffenen an, die den Mut haben, öffentlich über ihre Lage zu sprechen.

Im Gegensatz zu dem inklusiven Konzept der „Demenz Meets“ beschränkt sich die Rolle der direkt Betroffenen bei herkömmlichen Veranstaltungen zum Thema Demenz bislang noch immer hauptsächlich auf den Status als Objekt der Diagnostizierung, Behandlung, Betreuung und Pflege. In Fachkreisen wird zumeist *über* und nicht *mit Menschen* mit Vergesslichkeit gesprochen – im Vordergrund steht die Krankheit, nicht die Person.

Auch in medialen Beiträgen wird die Demenz häufig als „Die Pest des 21. Jahrhunderts“ dargestellt. Der Fokus der Berichterstattung liegt in erster Linie auf der persönlichkeitsverändernden Symptomatik, der extremen Belastung der An- und Zugehörigen sowie

In Fachkreisen wird zumeist *über* und nicht *mit Menschen* mit Vergesslichkeit gesprochen – im Vordergrund steht die Krankheit, nicht die Person.

den Herausforderungen für das Gesundheits- und Sozialsystem durch die enormen Kosten.

Angesichts solcher Schreckensszenarien können öffentliche Auftritte von direkt Betroffenen, welche die Aufmerksamkeit nicht nur auf Defizite und verlorene Fähigkeiten, sondern auf verbliebene Ressourcen und Fertigkeiten richtet, eine massive Irritation unseres herkömmlichen Bildes von Demenz sein. So wundert es auch nicht, dass solche Auftritte von Menschen mit Vergesslichkeit noch immer als Sensation, wenn nicht gar als Kuriosum in Fachkreisen wahrgenommen werden.

**Forderungen nach mehr Selbstbestimmung und mehr Teilhabe für Menschen mit Vergesslichkeit werden von betreuenden und pflegenden Angehörigen als Mehraufwand wahrgenommen.**

Auch von An- und Zugehörigen weht uns ein scharfer Wind entgegen, wenn es darum geht, Demenz „schön zu malen“. Ihre Arbeit, die vorrangig im Verborgenen stattfindet, wird traditionell als soziale Verpflichtung, ja als Selbstverständlichkeit angesehen – Entlohnung gibt es dafür keine. Angehörige von Menschen mit Vergesslichkeit sind als besonders belastet bekannt, sie fühlen sich überfordert, alleingelassen und unzureichend unterstützt. Besonders mit den irrationalen Verhaltensweisen und den Persönlichkeitsveränderungen der Betroffenen haben die Angehörigen oft zu kämpfen. Zumeist ergeben die herausfordernden Verhaltensänderungen für sie keinen Sinn, und können nur als Teil der Erkrankung statt als Ausdruck von Bedürfnissen oder als Bemühungen zur Selbsterhaltung verstanden werden.

Forderungen nach mehr Selbstbestimmung und Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit Vergesslichkeit werden von der Gruppe der betreuenden und pflegenden Angehörigen als Mehraufwand wahrgenommen und erhöhen so zwangsweise den Erwartungsdruck.

Wenn man sich selbst in die Enge getrieben fühlt und für die eigenen Bedürfnisse kein Platz bleibt, steht es nicht gut um das Wohlbefinden. So wundert es nicht, dass Bemühungen, die Demenz „schön zu malen“, bei dieser Gruppe auf Widerstand stößt, entspricht diese Darstellung doch so gar nicht der eigenen Lebensrealität.

**Es erfordert Stärke und Mut, sich öffentlich zu seinen Schwächen zu bekennen**

Und dennoch sind wir bei PROMENZ der festen Überzeugung, dass ein positiveres und mehr auf die Ressourcen und Potenziale gerichtetes Bild von Menschen mit Vergesslichkeit für alle Beteiligten von unschätzbarem Wert sein kann. Die Demenz ist nicht nur eine Erkrankung, die auf persönlicher Ebene mit fortschreitenden Verlusten von Funktionen einhergeht. Die sozialen Beeinträchtigungen werden gerne übersehen: Sie sind nicht minder weitreichend. Eine unheilbare Erkrankung, die mit der Auflösung unserer Persönlichkeit einhergeht und die unserem Ideal von Leistungsfähigkeit entgegenläuft, wird als Bedrohung empfunden, vor der man sich zwangsläufig schützen muss. Demenz wirkt stigmatisierend, ist synonym mit Abnormalität und Ausgrenzung. Sie geht einher mit Beschämung, Akzeptanz- und Statusverlust in unserer Gesellschaft, weshalb Menschen mit Vergesslichkeit häufig versuchen, Defizite wie Gedächtnis- und Orientierungsschwächen vor der Außenwelt zu verbergen und eine diagnostische Abklärung zu vermeiden oder hinauszuzögern. Auch Angehörige bemühen sich darum, den Anschein einer „normalen“ Familie zu wahren. Auch sie erhalten das Tabu, über die Demenz zu sprechen, aufrecht, um Stigmatisierung zu entgehen.

Solange also die Demenz einen solch schlechten Ruf behält, stellt die Diagnose und das Sichtbarwerden von Symptomen eine Bedrohung dar. Welche Stärke und welchen Mut die Botschafterinnen und Botschafter haben müssen, um sich dennoch öffentlich zu ihren Schwächen zu bekennen, ist schwer vorstellbar. Doch nur sie können das schreckliche Bild der Demenz durch ihr positives Beispiel erschüttern. Deshalb ist es so wichtig, die Selbsthilfe von und für Menschen mit Vergesslichkeit zu unterstützen. Selbstvertretung entwirrt der Selbsthilfe und benötigt zusätzliche Unterstützung. In der Gemeinschaft von Betroffenen gewinnen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Mut und Kraft, um auch öffentlich für ihre Sicht, ihre Bedürfnisse und ihre Rechte einzustehen. Dies ist nicht Schönrederei, sondern Emanzipation und Entstigmatisierung – ähnlich einem Befreiungskampf von verletzenden Vorurteilen, die niemandem zugutekommen.

PROMENZ steht für diese Bewegung und wir freuen uns über alle, die uns dabei unterstützen. 

Eine unheilbare Erkrankung, die mit der Auflösung unserer Persönlichkeit einhergeht und die unserem Ideal von Leistungsfähigkeit entgegenläuft, wird als Bedrohung empfunden, vor der man sich zwangsläufig schützen muss.

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