



Sich verständigen

Menschen mit Demenz können sich verständigen und wollen gehört werden. Dafür benötigen sie Akzeptanz, Verständnis und Teilhabe.

Michael Ganß und Peter Wißmann

„Der versöhnliche Zustand annektiert nicht das Fremde, sondern hätte sein Glück daran, dass das Fremde in der gewährten Nähe das Ferne und Verschiedene bleibt, jenseits des Heterogenen wie des Eigenen.“

Theodor W. Adorno

Die Verständigung zwischen Menschen etwa aus unterschiedlichen Interessengruppen, unterschiedlicher Herkunft oder unterschiedlichen Geschlechts ist eine Voraussetzung für das Funktionieren demokratischer Gesellschaften. Dabei darf keine Gruppe ausgeschlossen werden, auch nicht die wachsende Gruppe der Menschen mit kognitiven Veränderungen.

Menschen mit Demenz
ziehen sich häufig
wegen Störungen ihres sprachlichen
Ausdrucksvermögens zurück.
Sprache spielt jedoch entgegen
verbreiteter Annahmen oft eher
eine untergeordnete Rolle in der
Kommunikation.

Wir können uns nicht nicht verhalten!

Der sprachliche Ausdruck hat in unserem Miteinander eine große Bedeutung. Bei Menschen mit Demenz wird es jedoch fast immer zu einem Rückgang des differenzierten verbalen Ausdrucksvermögens kommen. Viele Betroffene ziehen sich daraufhin sozial zurück und entziehen sich kommunikativen Situationen. Die im Alltagsbewusstsein tief verankerte Dominanz gewohnter sprachlicher Ausdrucksformen – nur das Reden in gewohnt verbaler Form scheint wirkliche Kommunikation zu sein – macht sich hier deutlich bemerkbar.

Die Mitteilungsfähigkeit eines Menschen ist jedoch keineswegs von seiner verbalen Sprachfähigkeit abhängig. Genau besehen teilen sich alle Menschen sogar überwiegend unmittelbar, sozusagen unter Umgehung des Kognitiven mit.

Grundannahmen in diesem Zusammenhang lauten, dass menschliches Verhalten immer Mitteilungscharakter hat und dass wir uns nicht nicht verhalten können (Watzlawick 2003). Selbst der stiere Blick auf den Fußboden eines still auf einem Stuhl sitzenden Menschen stellt Verhalten dar. So gesehen verlieren wir Menschen auch niemals unsere Mitteilungsfähigkeit.

Häufig werden Menschen mit Demenz von Dritten als nicht mehr kommunikationsfähig eingeschätzt: „Bei Herrn Maier geht nichts mehr!“, heißt es dann. Demenziell veränderte Menschen können sich jedoch in vielfältiger Weise ausdrücken: Über gesprochene Worte und Sätze, über lautsprachliche Äußerungen, also Sprechen in eigenen Worten oder Lauten, durch Gestik, Mimik und auf weitere vielfältige Weisen. Dabei bedarf lediglich die verbale Sprache eines hohen Maßes an kognitiven Fähigkeiten. Das eröffnet Zugangswege und Kommunikationsebenen zwischen Menschen mit und ohne Demenz auf den anderen Ebenen.



Artikulation und Kommunikation sind immer möglich! So betrachtet sind Kommunikationsprobleme weniger Defizite der Menschen mit Demenz. Problematisch ist eher ein reduziertes und fantasiearmes Kommunikationsverständnis der Umwelt.

Damit aus dem Ausdruck des Menschen mit Demenz Mitteilungen werden, braucht es eines wahrnehmenden, verstehen-wollenden Gegenübers. Ansonsten bleibt der Ausdruck eine ins Leere gehende Mitteilung.

Bereitschaft zur Verständigung

Mitten auf einem belebten Platz steht ein kleines Kind. Seine Augen, mit denen es ziellos in die Weite schaut, scheinen nichts zu fixieren. Dicke Tränen rollen über seine Wangen und es gibt schluchzende Geräusche von sich. Die vielen Menschen, die den Platz überqueren, strömen an ihm vorbei, ohne Notiz von ihm zu nehmen. Lang geht es so. Erst als eine Frau das Kind wahrnimmt, sich von ihm anrühren lässt und sich ihm zuwendet, wird das ausgedrückte Gefühl des Verlorengegangenseins zu einer von einer anderen Person empfangenen Mitteilung und es entsteht ein wechselseitiges Miteinander.



Menschen mit Demenz
können sich in vielfältiger Weise ausdrücken.
Das eröffnet Kommunikationsmöglichkeiten.
Dazu bedarf es jedoch eines
verständnisvollen Gegenübers.

Alle vorübereilenden Menschen hatten zwei Handlungsmöglichkeiten: Sie konnten die kleine verzweifelte Person ignorieren oder sich ihr zuwenden. Manch einer von denen, die vorübergingen, mag um sein pünktliches Nachhausekommen gefürchtet haben. Andere mochten vielleicht keine Kinder oder sehen sie nicht als wertvolle Personen an.

Als was aber betrachten wir Menschen mit Demenz? Sehen wir sie als Schreckensboten aus einer tiefschwarzen Welt der Erinnerungs- und Geistlosigkeit, vor der wir uns panisch ängstigen? Dann werden wir wohl kaum eine ernsthafte Verständigung und Begegnung suchen. Auch dann nicht, wenn wir nur Mitleid für sie empfinden. In diesem Fall reicht es höchstens zu



einer fürsorglich-herablassenden („Du armer kranker Mensch“) oder pflegetechnokratischen Kommunikation à la „Ich geh’ mal schnell Frau Müllhoff validieren“.

Als Person annehmen und wertschätzen

Zu einem wirklichen Verstehen und zu einer Begegnung kommt es nur dann, wenn das Gegenüber als Partner angenommen, wenn zu ihm als (einmaliger) Person Ja gesagt wird. Was das bedeutet, wird beispielhaft in dem Bericht über Minna Bylow-Schiele, eine freiwillig engagierte Bürgerin, die eine alte ‚verwirrte‘ Dame begleitet, deutlich. Ein Bericht dazu findet sich in diesem Heft unter dem Titel „Diese Aufgabe macht mir so viel Sinn“ auf Seite 16.

Spätestens an dieser Stelle ist unser Menschen- und Demenzbild angesprochen. Der britische Sozialpsychologe Tom Kitwood hat aus den Demenzkranken die „Personen mit Demenz“ gemacht. Doch das ist leichter gesagt als gelebt. Benötigt wird eine radikal neue Betrachtungsweise, die sich in der Praxis beweisen muss.

Die Frage lautet dann: Bin ich in der Lage, in dem anderen eine Person zu erkennen, mit der ich in eine Verständigung und Begegnung „auf gleicher Augenhöhe“ eintreten kann? Das ist nicht immer leicht.

Zur wirklichen Begegnung mit Menschen mit Demenz kann es nur kommen, wenn wir das Gegenüber als Partner sehen. Angst vor Demenz oder Mitleid mit den Betroffenen sind dabei schlechte Ratgeber.

DeSS orientiert

„DeSS orientiert“ ist das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderte Online-Magazin der Demenz Support Stuttgart und erscheint zweimal im Jahr. Ziel der Publikation ist es, internationale, insbesondere englischsprachige Fachzeitschriften und Monografien zu sichten, auszuwerten und den aktuellen Diskussionsstand in die deutsche Versorgungslandschaft hineinzutragen. Jede Ausgabe widmet sich einem thematischen Schwerpunkt und beleuchtet ihn mit umfassenden Berichten, Experteninterviews und Praxisbeispielen. Einige der Themenschwerpunkte lauteten bisher „Spiritualität: Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz?“, „Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“ oder „Hearing the Voice of People with Dementia‘ – die Stimme von Menschen mit Demenz hören“.

DeSS orientiert ist im Internet unter www.demenz-support.de zu finden.

AUS DER PRAXIS – FÜR DIE PRAXIS

Die Demenz Support Stuttgart gGmbH

Transfer von Informationen und Forschungswissen in die Praxis und Praxisforschung sind die zentralen Aufgaben der gemeinnützigen Demenz Support Stuttgart (DeSS). Dazu werden Veranstaltungen durchgeführt, Bücher publiziert, internationales Forschungswissen in einem Online-Magazin zusammengefasst und Forschungsprojekte durchgeführt. Zum Thema „Sich verständigen“ findet aktuell eine Studie mit dem Titel „Interaktion mit allen Sinnen“ statt.

Internet: www.demenz-support.de



Insbesondere für das Verstehen von Menschen im fortgeschrittenen demenziellen Prozess bedarf es der Offenheit, sich auf nichtsprachliche Kommunikationswege einzulassen, sowie eines hohen Maßes an Kreativität, um individuelle, an der Person orientierte Wege beschreiten zu können.

Menschen mit Demenz wissen, was ihnen guttut

Die Autorin Ruth Berger beschreibt in Ihrem Buch „Warum der Mensch spricht“, wie sich eine Gruppe Sprachforscher für ihre Studie an Primaten neben einem Affengehege einquartierte (Berger 2008). Schon nach wenigen Tagen rebellierte die Affen, weil sie das fast ununterbrochene Gerede der Forscher nicht mehr aushalten konnten. Wir Menschen sind eine Spezies, die ihr soziales Miteinander im kommunikativen Austausch gestaltet und aufrechterhält. In der Folge fallen die Personengruppen aus der Sozialgemeinschaft heraus, die nicht Teil des kommunikativen Geschehens sind. Gründe können sein, dass diese Menschen nicht den gesellschaftlichen Normierungen entsprechen oder sie sich nicht mehr entsprechend des Gewohnten artikulieren können. Menschen mit Demenz wird in der Regel per se die Fähigkeit abgesprochen, ihre Anliegen und

Bedürfnisse formulieren zu können. Hier scheint der Begriff Demenz – lateinisch: „geistlos“ – direkt nach der Diagnose auf den Menschen übertragen zu werden. Das entspricht einer faktischen Entmündigung und korrespondiert mit dem gesellschaftlichen Bild von der Demenz, das in den betroffenen Menschen ausschließlich hilflose Opfer einer heimtückischen Erkrankung sieht. Wie selbstverständlich scheint es da zu sein, dass nur andere Personen für sie sprechen können.

In Deutschland existiert erstaunlicherweise ein fast ungebrochenes Vertrauen darin, dass diese Interessenvertreter – Angehörige, berufliche Helfer oder anerkannte Fachleute – am besten um die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der kognitiv veränderten Menschen wissen. Angehörige zu haben, ist für die meisten Demenzbetroffenen ein großer Gewinn. Auch dass sich in zahlreichen Ländern Angehörige in Alzheimergesellschaften und anderen Vereinigungen zusammengeschlossen haben, ist von großer Bedeutung.

Doch was ist mit den Betroffenen selbst? Wo bleiben sie mit ihrer Stimme? Werden im deutschsprachigen Raum Menschen mit Demenz noch recht selten in Entscheidungsprozesse einbezogen, so entwickelten sich in Großbritannien bereits in den neunziger Jahren des letzten Jahrhunderts erste Ansätze einer Bewegung, mit der sich Menschen mit Demenz eine eigene Stimme

Menschen mit Demenz dürfen nicht als hilflose Opfer ihrer Erkrankung gesehen werden. Wie in einigen anderen Ländern müssen sie auch hierzulande eine eigene Stimme bekommen.



gaben. Seit 1990 sind dort die Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen verpflichtet, auch die Nutzer von Pflegeleistungen in die Erstellung von Pflegeplänen einzubeziehen (National Health Service and Community Care Act 1990; National Health Service Act 2006). Ebenfalls seit Mitte der neunziger Jahre widmet sich die Forschung diesen Fragen (Goldsmith 1996). Die Grundannahmen all dieser Aktivitäten lauten, dass die Person mit Demenz selbst weiß, was ihr gut tut, und dass sie dieses auch zum Ausdruck bringen kann. In der Folge ist Menschen mit Demenz uneingeschränkte Mündigkeit zuzugestehen (Radzey 2006).

Aus diesen ersten Ansätzen hat sich in Großbritannien mittlerweile eine richtige Bewegung entwickelt. So gibt es verschiedene Netzwerke, in denen sich Menschen mit Demenz zusammengeschlossen haben. Sie werden in die Entwicklung und Durchführung von Forschungsvorhaben integriert, vor politischen Entscheidungen angehört und setzen sich selbst für ihre Belange ein. Ein Beispiel findet sich unter dem Titel „Don't make the journey alone' – Unternimm' die Reise nicht allein!“ auf Seite 43 dieser Zeitschrift. Dabei geht es jedoch keineswegs nur um Menschen mit Demenz, die sich noch in gewohnter Weise sprachlich artikulieren können! Es geht auch um diejenigen, die sich nicht mehr im üblichen Sinne sprachlich ausdrücken.

Die Herausforderung lautet hier, kreative Wege zu finden, um auch dieser Personengruppe das Einbringen ihrer Anliegen und Bedürfnisse zu ermöglichen.

In Deutschland existiert noch keine vergleichbare Kultur. Projekte wie eine Interviewstudie mit demenziell veränderten Menschen oder eine Buchveröffentlichung, in der eine Forscherin die Stimmen und Geschichten Betroffener zu Gehör bringt, sind immer noch selten (KDA 2004; Piechotta 2008).

Auch Beobachtungsverfahren wie das Dementia Care Mapping (DCM) tragen dazu bei, „in die Schuhe von Menschen mit Demenz zu schlüpfen“ und die Wahrnehmung ihrer Bedürfnisse zu ermöglichen. Formen der videogestützten Beobachtung und Auswertung in den Teams der Betreuenden haben sich ebenfalls als hilfreiche Zugangswege erwiesen.

Die Kümmerer und Begleiter zu Hause und in Institutionen sollten mit Fantasie Wege aufspüren, die ein Sichäußern der Betroffenen ermöglichen. Die Verantwortlichen in den Kommunen haben die Aufgabe, Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen sich Artikulation und Begegnung entfalten können (vgl. hierzu den Beitrag „Ein besseres Leben mit Demenz ermöglichen“, Seite 34 in diesem Heft). Und die Praxisforschung muss allen Beteiligten Hilfestellungen für das tagtägliche Miteinander zur Verfügung stellen.

Akzeptanz oder Ausgrenzung

Die Diplompösiologin und Soziologin Vjenka Garms-Homolova formuliert, dass jeder, der geboren wird, eine dreifache Staatsangehörigkeit erhält: Eine im Königreich der Gesunden, eine im Königreich der Kranken und eine im Reich der Pflegebedürftigkeit. Im Laufe des Lebens muss man gegebenenfalls die Pässe wechseln:

„Sobald man freilich die Grenze zum Reich ‚Pflegebedürftigkeit‘ passiert hat, gehen viele der allgemeingültigen (Menschen)rechte verloren und andere werden eingeschränkt. Denn ‚Pflegebedürftigkeit‘ ist eindeutig ein ‚Dritte-Welt-Land‘ mit einer totalitären Gesellschaftsordnung. Dass Menschen mit Pflegebedarf denjenigen gleichgestellt sein sollten, die noch den ‚guten Pass‘ der Gesunden nutzen, ist dort schwer vorstellbar. Genauso wenig billigt man den Menschen mit Pflegebedarf Teilhabe und Selbstbestimmung zu.“ (Garms-Homolova 2009).

Und erst recht nicht Menschen mit einer Demenz, möchte man hinzufügen. Teilhabe bedeutet das Einbezogensein einer Person in elementare Lebensbereiche. Im Prinzip muss jeder Person – sei sie körperlich behindert oder demenziell verändert – all das möglich sein, was den anderen Mitgliedern der Gemeinschaft ebenfalls als Möglichkeit zur Verfügung steht. Dabei werden Unterschiede und Abweichungen bewusst wahrgenommen – und nicht infrage gestellt oder zu „kolonialisieren“ versucht. Das würde nämlich genau das Gegenteil von Teilhabe bedeuten.

Auch jene, die sich nicht mehr auf übliche Weise sprachlich ausdrücken können, müssen gehört werden. Hier sind kreative Wege notwendig, um ihnen das Mitteilen ihrer Anliegen zu ermöglichen.



Michael Ganß ist wissenschaftlicher Mitarbeiter der Demenz Support Stuttgart gGmbH, Vorstandsmitglied der Werkstatt Demenz e.V., Gerontologe und Kunsttherapeut. Geschäftsführender Herausgeber von demenz.

Peter Wißmann ist Geschäftsführer der Demenz Support Stuttgart gGmbH, stellvertretender Vorsitzender der Aktion Demenz e.V. und Geschäftsführender Herausgeber von demenz.

Auch Menschen mit kognitiven Veränderungen sind Bürgerinnen und Bürger dieses Staates. Dieser Status muss ihnen dabei nicht speziell verliehen werden, sie haben ihn wie alle anderen Bürger von Anfang an. Es geht darum, die Bürgerrechte von Menschen mit Demenz nicht der oben genannten „totalitären Gesellschaftsordnung“ des Königreichs Pflegebedürftigkeit zu opfern, sondern ihnen Raum zur Entfaltung zu geben.

Wie geht eine Gesellschaft mit ihren demenziell veränderten Bürgern um? Diese Frage weist über sich selbst hinaus. Dann lautet sie: Wie gehen wir mit Anderssein um? Bieten wir ihm im Rahmen einer ‚Gesellschaft der Verschiedenen‘ Akzeptanz und Lebensraum, oder versuchen wir, es auszugrenzen?

„Sich verständigen“ ist vor allem die Aufforderung an alle Teile der Gesellschaft, hierüber in einen Austausch zu treten. ▀

Literatur

- Berger, Ruth (2008): Warum der Mensch spricht – eine Naturgeschichte der Sprache. Frankfurt a.M.: Eichborn
- Garms-Homolova et al. (2009): Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Pflegebedarf. Konzepte und Methoden. Frankfurt am Main, S. 15
- Goldsmith, Malcolm (1996): Hearing the Voice of People with Dementia – Opportunities and Obstacles. Third edition. London, Bristol, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- KDA (2004): Interviews mit Demenzkranken: Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen. Eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Köln
- National Health Service and Community Care Act 1990 und National Health Service (NHS) 1992. Aus: Dess orientiert: Hearing the Voice of People with Dementia. 1/06. Demenz Support Stuttgart, S. 8
- Piechotta, Gudrun (2008): Das Vergessen erleben. Lebensgeschichten von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Frankfurt am Main
- Radzey, Beate (2006): Überblick: Diskussionsstand zum Thema „Hearing the Voice“. In: Dess orientiert: Hearing the Voice of People with Dementia. 1/06. Demenz Support Stuttgart
- Watzlawick, Paul (2003): Menschliche Kommunikation – Formen, Störungen, Paradoxien. 10. Aufl. Bern: Hans Huber, S. 51

Zum Weiterlesen und Vertiefen:

- DeSS orientiert (2006): **Hearing the Voice of People with Dementia**. Unter: www.demenz-support.de/materialien/DeSSorientiert_April2006.pdf
- Ganß, Michael / Linde, Matthis (Hrsg.) (2004): **Kunsttherapie mit demenzkranken Menschen**. Frankfurt am Main
- Garms-Homolova, Vjenka et al. (2009): **Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Pflegebedarf**. Frankfurt am Main
- KDA (2004): **Interviews mit Demenzkranken: Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen**. Eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Köln
- Killick, John (2008): **You are words**. Dementia Poems. London
- Piechotta, Gudrun (2008): **Das Vergessen erleben**. Lebensgeschichten von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Frankfurt am Main
- Plempner, Burkhardt et al. (2007): **Gemeinsam betreuen**. Bern
- Sachweh, Svenja (2008): **Spurenlesen im Sprachschungel**. Kommunikation und Verständigung mit demenzkranken Menschen. Bern
- Sulser, Renate (2007): **Ausdrucksmalen für Menschen mit Demenz**. Bern
- Taylor, Richard (2008): **Alzheimer und ich**. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf. Bern
- Wißmann, Peter et al. (2007): **Demenzkranken begegnen**. Bern
- Wißmann, Peter / Gronemeyer, Reimer (2008): **Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift**. Frankfurt am Main