



## **Demenz – Die zivilgesellschaftliche Antwort (Kurzfassung)**

**Peter Wißmann**

### **Was bedeutet Zivilgesellschaft?**

Zivilgesellschaft ist der Bereich innerhalb der Gesellschaft, der zwischen dem staatlichen, dem wirtschaftlichen und dem privaten Sektor angesiedelt ist. Sie beinhaltet die Gesamtheit des Engagements der Bürger eines, so in Vereinen, Verbänden, NGO's und sozialen Bewegungen.

### **Warum ist eine zivilgesellschaftliche Perspektive wichtig?**

Über lange Zeit war das Thema Demenz eine reine Profidomäne. Wir wissen, dass Fragen, die uns die demografische Entwicklung stellt, nicht allein und primär mit professionellen Unterstützungsangeboten beantwortet werden können. Nicht nur, weil die Ressourcen dazu fehlen (Stichwort: Pflegekraftmangel), sondern weil es auch nicht wünschenswert erscheint. Existenzielle Fragen der Menschen (z.B. Wie im Alter leben?) dürfen nicht in die alleinige Verantwortung vermeintlicher Experten delegiert werden.

### **Wer sind die Akteure der Zivilgesellschaft?**

Es sind die Bürgerinnen und Bürger, die sich wieder diesen existenziellen Daseinsfragen zuwenden. Es sind professionelle Dienste, die Unterstützungsleistungen erbringen. Es ist der Staat, der weiterhin die Daseinsfürsorge für seine Bürgerinnen und Bürger sicherstellen muss. Jedoch geht es nun nicht so sehr um Versorgung, sondern vermehrt auch um die Ermöglichung von Teilhabe und Bürgerengagement. In der Zivilgesellschaft kooperieren diese Akteure auf Augenhöhe miteinander.

### **Kernelemente der zivilgesellschaftlichen Antwort auf das Phänomen Demenz**

#### **Menschenbild**

Der von kognitiven Einschränkungen betroffene Mensch ist nicht so sehr Kranker, sondern vor allem Bürger. Der Mensch wird nicht als völlig autonomes Individuum betrachtet, sondern in seiner stetigen Angewiesenheit auf die Unterstützung Anderer gesehen. Daher kann auch ein Zustand erhöhter

Unterstützungsbedürftigkeit, beispielsweise bei kognitiver Einschränkung, als dem Menschen zugehörig akzeptiert und angenommen werden. Dem betroffenen Menschen wird eine grundsätzliche Selbstbestimmungskompetenz zugesprochen (Basis: ein graduelles Selbstbestimmungskonzept<sup>1</sup>). Er ist Experte in eigener Sache. Daraus leiten sich praktische Konsequenzen im Sinne von Selbstartikulation und Selbstvertretung ab.

### **Ganzheitliches Spektrum**

Das Bild von Menschen mit einer kognitiven Einschränkung als schwerpflegebedürftige und unterstützungsabhängige Personen bedarf einer Korrektur bzw. Erweiterung. Hier kommen so genannte frühbetroffene Personen verstärkt in den Fokus. Das Recht auf Selbstbestimmung gilt für alle betroffenen Menschen unabhängig vom Grad ihrer Beeinträchtigung. So genannte Frühbetroffene verfügen jedoch über recht hohe Kompetenzen mit Blick auf Selbstartikulation, Selbstvertretung und Selbsthilfe. Zudem erfolgen in den Anfangsphasen kognitiver Veränderungsprozesse zentrale Bahnungen, die über den Verlauf der jeweiligen ‚Demenzkarriere‘ entscheiden. Das macht es besonders wichtig, sich verstärkt der Zielgruppe Frühbetroffener zuzuwenden (ohne die anderen dabei zu vergessen!).

### **Partizipation (Teilhabe)**

Die gesellschaftliche Teilhabe muss spätestens seit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention als zentrale Leitidee im Umgang mit dem Phänomen ‚Demenz‘ verstanden werden. Gesellschaftliche Teilhabe und partizipative Handlungsformen sind in allen gesellschaftlichen Bereichen realisierbar<sup>2</sup>: Entwicklung von Quartieren und Sozialräumen, Kultur, Entwicklung und Ausgestaltung von Unterstützungsdienstleistungen, Forschung, Wohnen und mehr.

### **Eine Welt versus Sonderwelten**

Die Zivilgesellschaft kann nur eine inklusiv ausgerichtete Gesellschaft sein. Sonderwelten mit ihren Spezialangeboten, wie sie auch für Menschen mit kognitiven Einschränkungen geschaffen wurden und werden, widersprechen dem bzw. sind nur dann legitim, wenn inklusive Settings nachweislich nicht möglich sind bzw. den Bedürfnissen einzelner Betroffener nicht entsprechen. Die allgemeine

---

<sup>1</sup> Pletzer, Christina / Wißmann, Peter: Selbstbestimmung gibt's immer. Oder besser: kann es immer geben. In: daSein – Zeitschrift für Betreuung und Pflege. 1/2020, S. 15-17

<sup>2</sup> Vgl. Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Beteiligt sein von Menschen mit Demenz – Praxisbeispiele und Impulse. 2017 Frankfurt am Main

Orientierung lautet jedoch ‚Inklusiv first!‘. Um eine solche inklusive Gesellschaft zu ermöglichen, bedarf es des Engagements aller relevanten Akteure. Dies sind nicht professionelle Dienstleister, sondern Vereine (Sport, Kultur, Freizeit, Naturschutz usw.), Kirchengemeinden, Kultureinrichtungen, Selbsthilfegruppen und mehr.

Berufliche Experten und Profis müssen ihre Komfortzone verlassen und die Kooperation mit den zivilgesellschaftlichen Akteuren suchen.

### **Neue Sprache**

Frieden zu schließen mit dem Phänomen ‚Demenz‘ wird nur möglich sein, wenn das mächtige mit ihm verbundene Angstbild aufgelöst werden kann. Hierzu bedarf es einer Sprache, die nicht abschreckt und ausgrenzt, sondern zur Auseinandersetzung einlädt<sup>3</sup>. Selbsthilfegruppen von Menschen mit Vergesslichkeit und betroffene Personen, die ihre Interessen selbstbewusst als Experten in eigener Sache vertreten, können einen wichtigen Beitrag zu einem entsprechenden Bewusstseinswandel und einer neuen Sprachkultur leisten.

### **Kooperation auf Augenhöhe**

Von den Profis wird nicht nur ein Blickrichtungswechsel, sondern auch mehr Demut gefordert sein: sich nicht mehr als die ‚eigentlichen‘ Experten begreifen, sondern ihre spezifische Expertise mit der originären Expertise der Betroffenen zu vereinen – auf Augenhöhe! Betreuung muss sich zu einem Assistenzverständnis wandeln. Das britische Beispiel von Advocacy(Selbstvertretungs)kursen für betroffene Menschen sollte Schule machen.

### **Was wir brauchen**

Um Demenz in der Realität zu einem zivilgesellschaftlichen Projekt zu machen, benötigen wir:

- Die Bereitschaft zu Selbstreflexion und Selbstkritik
- Die Bereitschaft, scheinbare Gewissheiten zu hinterfragen und nach neuen Denkweisen und Handlungsoptionen zu suchen
- Phantasie und Kreativität (neue Wege, ungewohnte Formate, Wagnisse).

---

<sup>3</sup> demenz.DAS MAGAZIN 43/2019: Demenzbilder

## **Zur Vertiefung**

Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Beteiligt sein von Menschen mit Demenz – Praxisbeispiele und Impulse. 2017 Frankfurt am Main

Pletzer, Christina / Wißmann, Peter: Selbstbestimmung gibt's immer. Oder besser: kann es immer geben. In: daSein – Zeitschrift für Betreuung und Pflege. 1/2020, S. 15-17

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

KuKuK-TV – Der Teilhabekanal: [www.kukuk-tv.de](http://www.kukuk-tv.de)