

Ergebnisprotokoll des Forum B „Normalität leben – aktiv bleiben“

Teil 1

„Braucht es besondere Angebote?“

Vorstellung eines Reiseprojekts für Menschen mit Demenz und deren Partner
 »Rahmenbedingungen für demenzspezifische Reiseangebote schaffen, Ressourcen nutzen und Teilhabe ermöglichen, am Beispiel eines europäischen Austausches zwischen Deutschland und Frankreich«

Referenten:

Frau Lisa Junglas

(Ehe- und Familienberaterin Leiterin der Beratungsstelle „Alzheimer Ecoute“ France Alzheimer Vaucluse
www.francealzheimer-vaucluse.org / lisajunglas@gmail.com)

Ehepaar Wiesent als Teilnehmer der Frankreichreise

Das Reiseprojekt wurde mit Bildern der Reise vorgestellt und ist ausführlich in einem **Press-Book** dokumentiert: http://www.agm-online.de/fileadmin/downloads/Frankreich-Austausch/pressbook_IDNR_01.pdf

Auszüge aus dem Vortragsprotokoll:

Im Mai 2012 nahmen 7 Paare an dem Projekt teil. Die Teilnehmer verbrachten die Woche gemeinsam in einem angemieteten Ferienhaus. Der Gegenbesuch wird dieses Jahr im Oktober in Moosrain am Staffelsee stattfinden.

Die Idee zu einer Zusammenarbeit zwischen den beiden Alzheimer Gesellschaften entstand 2006 durch deutschsprachige Beratungsgespräche am Welt-Alzheimerstag in der Provence. In Folge dessen wurde Kontakt zu der Alzheimer Gesellschaft in München aufgenommen. Besonders die Beschäftigung mit der Problematik der jungen Betroffenen verbindet die beiden Beratungsstellen. Frau Junglas stellt dies an dem Fall der 42-jährigen Patientin Fabienne Piel dar. Im Rahmen Ihrer Erfahrungen mit der Krankheit schrieb sie das Buch «J'ai peur d'oublier» «Ich habe Angst zu vergessen», in dem sie sich mit dem Thema, trotz Diagnose noch eigenständig zu leben und aktiv zu bleiben, beschäftigt. Außerdem hat die France Alzheimer Vaucluse auch eine besondere Arbeitsgruppe speziell für junge Betroffene.

Aus Erfahrungen in der Beratung wird berichtet, dass Betroffene und deren Partner häufig das Bedauern äußern keine Energie mehr zu haben zu reisen, zudem plagen sie finanzielle Sorgen und Sorgen um die eigenen Kinder.

Junge Betroffene und deren Angehörige, kämpfen mit einer besonderen Belastung wie: Doppelbelastung für arbeitenden Partner, Probleme mit erwachsenen Kindern, Isolation von Freunden und Bekannten, Probleme in der Paarbeziehung.

Das gemeinsam entworfene Projekt soll den Kontakt zu Gleichgesinnten eröffnen, Austausch und Begegnung ermöglichen, sowie Normalität wiedergeben.

Das Zusammenleben der Gruppe für eine Woche ein einem Selbstversorgung, war ein Leben wie in einer großen Familie.

Die Reise wurde gemeinsam mit Betroffenen und Angehörigen geplant, sodass eine Anpassung an die Bedürfnisse erfolgen konnte. Die ständige Anwesenheit von begleitenden Fachkräften war zur Sicherheit und Freiheit für die Teilnehmer sehr wichtig. Frau Junglas berichtet von der Euphorie einer wiedergewonnen Identität die unter den Teilnehmern zu spüren war. In der Woche fanden verschiedenste Aktivitäten statt, unter anderem eine Wanderung mit Fabienne Piel und Ihren 2 Eseln. Zusammenfassend ist zu sagen, dass sich Verständigung und Übersetzung wie ein roter Faden durch das Projekt zogen. So berichtete ihr ein Teilnehmer folgendes: „*Ich kann kein Deutsch aber trotzdem fühle ich mich mit der Gruppe verbunden*“. Desweiteren berichtet Sie von einem Diskussionsthema in der Gruppe. Sie erklärt, dass in Frankreich das Wort Demenz einen Begriff darstellt, der mit Angst

verbunden ist, mit der Bedeutung des verrückt seins belastet und mit tiefster Psychiatrie. In Deutschland hingegen wird der Begriff nur als Oberbegriff für die verschiedenen Demenzformen verwendet. Außerdem stellte sich in der Woche heraus das viele der Teilnehmer unglaublich aufblühten und einige Dinge wieder schafften die vorher nicht mehr so gut gingen. Sie stellt fest, dass das Gefühl nicht mehr wahrgenommen zu werden zum Verlust des Selbstwertgefühls führt.

Der Austausch der Teilnehmer und Fachkräfte machte neugierig und führte zu einigen neuen Projekten in France Alzheimer Vaucluse. Das sind zum Beispiel ein Seminarangebot, ähnliche dem TrotzDemenz Seminar in München, gemeinsame Restaurantbesuche einmal im Monat und das „Atelier de movement“ nach der Feldenkreis Methode.

Artikel der lokalen Presse haben zudem neue Betroffene und Angehörige dazu motiviert sich bei der französischen Alzheimer Gesellschaft zu melden und eine erhöhte Spendenbereitschaft war zu erkennen.

Der Eigenbeitrag der Teilnehmer dieses Projektes konnte über Spenden, Aktionen und allgemeine Bekanntmachung in Europa gering gehalten werden.

Frau Junglas endet mit den Worten *„Viele Menschen haben sich bereits auf den Weg gemacht, um hinter den unüberwindbar scheinenden Grenzen einer neuen Freiheit zu begegnen – die Betroffenen zeigen uns den Weg.“*

Diskussionsergebnisse im Anschluss:

Im Selbstversorgerhaus war die deutsche Gruppe alleine untergebracht und gemeinsam mit französischen TeilnehmerInnen wurde das Tagesprogramm gestaltet.

Die Planung der Reise dauerte ca. ein Jahr unter aktiver Beteiligung der GruppenteilnehmerInnen. Alle TeilnehmerInnen nahmen bereits an verschiedenen Angeboten der Alzheimer Gesellschaften teil. Die meisten kannten sich daher bereits im Vorfeld der Reise.

Frau Wiesent berichtet: *„Ich war begeistert und fühlte mich bereichert zu sehen, wie mein Mann unter seines Gleichen unglaublich gut zu Recht kam. Er hat mich nicht gebraucht, fand sich allein zurecht. Die Erkrankten fühlten sich unter einander sehr wohl. Sie tauschen sich ohne Worte aus, haben einen Draht untereinander. Das hat mir die Augen geöffnet. Das Projekt war für mich rundum stimmig.“* *„Es hat sich eine Eigendynamik entwickelt. Die vorher bestehende Angst hat sich nicht bestätigt, es war eine entspannte Atmosphäre. Man wusste, viele Augen schauen auf jemanden, man selbst ist nicht immer zuständig und irgendjemand wird ihm helfen. Man kann die eigene Obachtstellung runterfahren. Das war ein Genuss.“*

Während der Reise stand der Spaß im Vordergrund, es wurde viel gelacht und sich Zeit für alles genommen. Der Partner wurde aus einem anderen Blickwinkel wahrgenommen und Fähigkeiten entdeckt die verschollen schienen.

Frau Wiesent sagt dazu: *„Mein Mann lebt in einem anderen Fluss. Ich musste dort nicht hetzen und er hatte seine Zeit. Im normalen Alltag ist dies schwierig.“*

Als wichtig wurde auch der Austausch über das Thema Demenz in einem anderen Land benannt, wie bspw. zu Fragen: Wie gehen unterschiedliche Kulturen mit Demenz um? Was gibt es für Unterstützungsangebote? Wie anerkannt ist die Erkrankung in der Gesellschaft?

Das Pilotprojekt der beiden Gesellschaften war ein gelungener Versuch den Bedarf eines Urlaubsangebotes für Paare umzusetzen. Leider wird es nur schwer möglich sein dieses Angebot im Rahmen der Alzheimer Gesellschaften weiter anzubieten. Erstrebenswert wäre es, den großen Wunsch der Betroffenen Paare ernst zu nehmen und ein Urlaubsangebot für die Zielgruppe zu etablieren. Zu der Frage wer das umsetzen könnte gehen die Meinungen auseinander. Könnten sich Reiseunternehmen der Zielgruppe annehmen? Die Frage ob eine Reise ins Ausland, aufgrund der Sprachbarriere, überhaupt sinnvoll ist wurde auch diskutiert.

Frau Wiesent meint: „Wir haben einmal in Eigeninitiative mit 5 Paaren eine kleine Ferienreise geplant. Vor Ort hatten wir Demenzhelfer für Nachmittags. Wir waren allerdings ein bisschen unbedarft, jemand ist uns abhanden gekommen, zum Glück haben wir ihn in dem kleinen Ort schnell wiedergefunden. Von privat ist sowas deshalb mühsam zu organisieren. Eine eigene Planung ist mit großem Organisationsaufwand verbunden, unser selbst organisiertes Wochenende war sehr anstrengend. Das Projekt hingegen war eine Erholung für uns beide. Das hat einen ganz anderen Stellenwert.“

Fazit: Trotz Diagnose ist Reisen gut möglich! Es besteht ein Bedarf an zielgruppenorientierten Reiseangeboten, Ansätze zur Umsetzung sind vorhanden und müssen weiter verfolgt werden.

Teil 2

Lebensfreude erhalten durch Sport

»Austausch und Diskussion über Beispiele und Zugänge zu Angeboten im Breitensport für Betroffene«

Referenten:

Eine **Gymnastiklehrerin** und Leitung von Gruppen präventiver Seniorengymnastik in Hohenbrunn.

Ein **Ehrenamtlicher** des Sportvereins Putzbrunn, er bereut Menschen im Krafraum.

Ehepaar Wiesent als sportlich aktives Ehepaar trotz Demenz.

Als Einstieg in das Thema wurde der **Film** mit dem Titel: „**Gemeinsam bewegen wir uns lieber als allein**“ gezeigt. Dieser berichtet über ein Projekt aus Minden-Lübbecke in Nordrhein-Westfalen. In diesem Projekt wird eine enge Zusammenarbeit zwischen dem ADFC (Allgemeiner Deutscher Fahrrad-Club e. V.) und der lokalen Alzheimer Gesellschaft gezeigt. Der Film ist ein positives Beispiel von Bewegungsangeboten für Menschen mit und ohne Demenz.

Der Film ist unter folgendem Link zu finden: <http://www.tri-ergon-film.de/fp-demenz.html>

Berichte aus der Praxis:

Eine Gymnastiklehrerin berichtet, dass sie präventive Seniorengymnastik anbietet. Sie beschreibt an einem Beispiel eines ehemaligen Teilnehmers mit einer Demenzerkrankung Ihrer Gruppe, wie Integration möglich war. In der Gruppe bietet sie Gymnastik nach Popmusik für 40-93 jährige an. Der beschriebene Herr war in Gruppe integriert, es hat sehr gut funktioniert. Er hat sogar bei einer Vorführung mitgemacht, und hatte Freude daran. Sie versteht nicht, dass es Probleme bei der Integration gibt. Erst durch die Anfrage zu dem Forum wurde sie damit konfrontiert, dass es problematisch sein könnte. Besonders wichtig erscheint ihr, die Diagnose nicht zu verheimlichen und das Thema direkt in den Vereinen anzusprechen. Wichtig wäre aus ihrer Sicht auch, die Übungsleiter über Demenzerkrankungen aufzuklären bzw. zu schulen. Ziel sollte die Integration von Menschen mit Demenz in den Sportalltag jedes Vereins sein.

Der Ehrenamtliche Helfer des Krafraums in Putzbrunn berichte, dass er Herrn Wiesent ohne Probleme in die Sportangebote einbinden konnte. Es ist wichtig die Übungen gut zu erklären aber dann funktionierte es, in dem Fall problemlos. Es ist normal, dass man ein bisschen genauer hinschaut ob alles richtig eingestellt ist und auch öfter, um zu helfen falls etwas fehlt oder es Fragen gibt. Sicher ist es schwieriger zu organisieren bei einer höheren Zahl von Menschen mit Demenz, man kann sich nicht um so viele gleichzeitig kümmern. Die Krankheit ist für ihn aber kein großes Thema in der Praxis und kein Ausschlusskriterium.

Diskussion zum Thema:

Zur Ausgangssituation: viele Menschen, besonders jüngere Menschen mit einer Demenz, würden sich gern sportlich betätigen. Der Partner hat nicht immer die Möglichkeit unterstützend mitzumachen und allein überwiegt oft die Angst. Die Hürde zu überwinden auf einen Sportverein zuzugehen ist schwierig.

Als Basis wird der offene Umgang mit der Erkrankung angesprochen. Wenn das gelingt, ist der Zugang zu Angeboten einfacher. Offen mit der Erkrankung umzugehen hat meist mit Angst und Scham über die eigenen Defizite zu tun. Viele ziehen sich zurück und oft ist auch das direkte soziale Umfeld mitbetroffen (z.B. Angehörige).

Es gibt **2 Hochschulen** die sich mit dem Thema Sport beschäftigen. Vielleicht kann man an diese herantreten um Erfahrungen zu bündeln und etwas gemeinsam zu entwickeln. Zum einen wäre es das Institut für Bewegungs- und Sportgerontologie der Deutschen Sporthochschule in Köln mit dem Projekt „fit für 100“ Bewegungsangebot für Hochaltrige und das Projekt „NADiA“ speziell für Menschen mit Demenz (http://www.dshs-koeln.de/static/wps/portal/geron_de/home/forschung/laufendeprojekte/@wcm_portlet=pc_7_d5u2ab1a08o2f02vbt4sfj20k6_wcm&wcm_global_context=2fwps_2fwcm_2fconnect_2fgeron_de_2fho09c62a766e.htm)

Zum anderen das Geriatriischen Zentrum am Klinikum der Universität Heidelberg in Kooperation mit Behindertensportverbänden (www.bewegung-bei-demenz.de). Auf dieser Seite ist auch eine Liste zu Demenzsportgruppen in Deutschland zu finden.

Ein Teilnehmer ist selber Trainer im Radsport und betreue Präventionsgruppen für Senioren. *„Ich habe selber schon darüber nachgedacht wie das umsetzbar ist. Für mich stellt sich das schwierig da, man braucht häufig Einzelbetreuung, gerade im Radsport. Meine Idee ist, vielleicht mit Früherkrankten zu arbeiten, da funktioniert noch viel, da wäre einiges möglich. Man braucht dafür aber speziell geschulte Leute. Den Senioren bringe ich Sport/Bewegung spielerisch nah, damit jemand fit bleibt und Freude hat, dass er noch was kann. Das stelle ich mir Demenzpatienten schwierig in einer normalen Gruppe vor, sie können dann vielleicht nicht so viel wie die anderen und die Freude geht verloren. Bestätigung, Wertschätzung ist wichtig und ich frage mich wie das geht in einer gemischten Gruppe?“*

In der Gruppe der Gymnastiklehrerin schaut keiner beurteilend auf den anderen, jeder macht so wie er kann mit. Das hat sicher etwas mit der Gewöhnung aneinander und an die Übungen zu tun. Es ist normal, dass jemand etwas nicht kann. Es kommt sehr auf die Gruppe an, wie die zueinander stehen.

Im Gespräch stellte sich heraus, dass die Individualität ganz entscheidend für das Angebot ist. Es gibt keine Anleitung, sondern wir sind auf dem Weg des ausprobierens, was bei jedem Einzelnen möglich ist. Da die Erkrankung fortschreitet müssten Angebote immer wieder verändert und angepasst werden. In diesem Zusammenhang fiel der Begriff „Fehlerkultur“!

„Es benötigt eine Gruppe in der man Fehler machen kann ohne Bewertung.“

Auch das Vertrauensverhältnis spielt eine entscheidende Rolle. Vertrauen zur Bezugsperson und zur Gruppe.

„Es ist wichtig Lebensfreude zu erhalten durch Sport und Bewegung. Ich bin Betreuerin in einem betreuten Demenzwohnen. Wir spielen Tischfußball mit den Leuten, auch mit denen, die stark bewegungseingeschränkt sind. Das löst große Freude und viel Reaktion aus.“

Um noch einmal auf die Individualität zu kommen, bei sehr leistungsstarken Patienten braucht es Trainer die mithalten können und eine besondere Ausbildung haben. Nicht jeder kann einen Menschen mit Demenz begleiten, da braucht es ein gewisses Hintergrundwissen.

„Beim Thema Bewegung ist Kontakt und Kommunikation nicht außer Acht zu lassen, auch die Möglichkeit die eigenen 4 Wände zu verlassen. Gerade im ersten Stadium ist es eine große Überwindung aus sich heraus zu gehen und sich zu Öffnen, aber wenn es gelingt, ist es eine große Bereicherung. Der Sport ist auf der einen Seite sehr wichtig, aber die Kommunikation über den Sport und dadurch mit Menschen in Verbindung zu bleiben ist auch sehr wichtig und schafft Lebensqualität, wie auch bei gesunden Menschen.“

Bewegung, als neue Aufgabe, besonders wenn das Arbeitsleben wegfällt, könnte bspw. eine neuer Sinn im Leben sein.

Insgesamt wurde folgender Konsens festgehalten. Die Überlegungen zu dem Thema Sport sind sehr individuell. Was ist noch möglich, welche Unterstützung wird benötigt, was kann angeboten werden? Ein wichtiger Punkt ist Offenheit, man sollte auf Vereine zu gehen und anfragen was möglich ist. Viele Vereine zeigen sich wahrscheinlich offen wenn man sie direkt anspricht:

„Aus meiner Erfahrung braucht es einen langen Atem. Es gibt Offenheit, aber die Umsetzung funktioniert nicht.“

„Der Vereinssport hat ein Probleme Ehrenamtliche und Trainer zu finden, besonders schwierig ist dies bei der Betreuung von Menschen mit Demenz, das benannte Hintergrundwissen fehlt. Ich glaube es ist viel möglich aber man muss mehr und besser vernetzen. Mehr Aufklärung, wünsche ich mir auch von der Alzheimer Gesellschaft München.“

„Warum müssen alle die Sport anbieten eine spezielle Ausbildung für Demenzpatienten haben? Ich traue das meinen Freunden und Nachbarn ja auch zu.“

„Man muss davon ausgehen, dass jemand der sich dem Thema Demenz widmet, auch in der Lage ist jemanden sportlich anzuleiten. Ich glaube man baut so eine Hemmschwelle auf und verstärkt zudem auch Vorurteile.“

„Meiner Meinung nach kann man schon einiges falsch machen. Man muss den Menschen anders an Übungen herantführen als einen gesunden Menschen.“

„Aber ganz am Anfang der Demenz braucht man doch nicht viel? Unsere Sportbetreuerin hat auch keine spezielle Ausbildung sondern ist grundsätzlich sensibel für die Situation.“

„Ich kann mir vorstellen, dass ein großes Problem vermutlich die Versicherung ist. Es gibt ein negatives Bild der Krankheit. Vereine haben Angst für den Fall das etwas passiert und wie man mit dem Thema dann umgeht.“

„Fährt man nur mit einer Person Rad, braucht man keine Ausbildung. Betreut man allerdings mehrere in einer Gruppe, wie im Film, für längere Touren ist dies nicht ohne Ausbildung möglich. Für jeden anderen Beruf gibt es ja auch eine Ausbildung aber bei Kindern und Menschen mit Demenz soll es jeder können. Das ist nicht richtig!“

Zum Abschluss wurde gefragt an wen man sich als Angehöriger wenden kann um Angebotsinformationen zu bekommen?

Hier das Stadium der Erkrankung wichtig. Vorstellbare Ansprechpartner wären: Alten- und Service- Zentren, Sportvereine, beim Behindertensportverbänden, den Stadtsportbund oder auch bei der Beratung der Alzheimer Gesellschaft. Man muss ausprobieren was funktioniert.

Fazit der Diskussion:

Die Demenz in unserer Gesellschaft scheint eine Hürde zu sein. Sie ist mit Scham behaftet und hat zwei Seiten, die der Betroffenen und des Umfeldes. Die gesellschaftliche Auseinandersetzung und Offenheit mit der Thematik würde viele neue Ideen entstehen lassen.

Der Begriff Sport bei Demenz ist zu hoch angesetzt. Sport hat eher den Charakter von Leistung und Konkurrenz. Deshalb ist hier der Begriff Bewegung eher angebracht. Bewegungsangebote sind Orte um soziale Kontakte zu knüpfen und Spaß zu haben.

Als Aufgaben für die Alzheimer Gesellschaft wird aus dem Forum mitgenommen:

- mehr Angebote anzustoßen
- Strukturen zu schaffen und auf Sportvereine zuzugehen
- Vielleicht auch Schulungen für Trainer/Übungsleitern anzubieten
- Mehr Aufklärung betreiben