

Aus Sicht einer Betroffenen: Kate Swaffer

Partizipation und soziale Teilhabe sind zentrale Themen in den Forschungs- und Praxisentwicklungsprojekten des Wissenszentrum im Zentrum Schönberg. Eine Form der Partizipation ist, dass Menschen mit Demenz ihre Stimme öffentlich bemerkbar machen. In der Fachliteratur und in der Öffentlichkeit wird mehrheitlich aber immer noch *über* Menschen mit Demenz gesprochen. Im Folgenden werden deshalb zwei Artikel von Kate Swaffer vorgestellt. Die Australierin lebt seit mehreren Jahren mit Demenz. Sie ist ein gutes Beispiel, wie ein Mensch trotz und mit Demenz sein bisheriges Leben weiterführen und eine aktive Rolle in der Gesellschaft übernehmen kann. Bemerkenswert an ihr ist ihre feste Entschlossenheit, sich auf keine Weise durch ihre Demenz behindern zu lassen. Die beiden Artikel sind jeweils als Einleitung in der internationalen Fachzeitschrift *dementia – the international journal of social research and practice* erschienen.

Die beiden Hauptaussagen aus Kate Swaffers Artikel lassen sich in zwei Sätzen zusammenfassen:

- 1) **Das bisherige Leben kann und soll unbedingt weitergeführt werden.**
- 2) **Die Sprache muss wertschätzend sein, ansonsten stigmatisiert sie die Betroffenen.**

1) **Das bisherige Leben kann und soll unbedingt weitergeführt werden.**

Im Artikel „Dementia and Prescribed Disengagement™“ (2015) stellt Kate Swaffer fest, dass die meisten Ärzte und Dienstleister nach der erfolgten Diagnose der betroffenen Person dazu raten, das gewohnte, bisherige Leben aufzugeben und sich stattdessen mit Fragen des eigenen Ablebens zu befassen. Ihr selber sei nahe gelegt worden, ihre Arbeit und ihr Studium aufzugeben, nach Hause zu gehen und die ihr verbleibende Zeit so zu leben. Swaffer nennt dieses Vorgehen „Prescribed Dis-Engagement™“, auf Deutsch „verordnete Nicht-Beteiligung“. In ihren folgenden Ausführungen wehrt sie sich vehement gegen diese „Verordnung“. Für Swaffer hat eine „verordnete Nicht-Beteiligung“ weitreichende negative Konsequenzen. Die betroffene Person reagiere mit Abwehr und Angst. Das wiederum hindere die Person daran, auf eine positive, widerstandsfähige und proaktive ihre Zukunft anzugehen. Die „verordnete Nicht-Beteiligung“ führe zu einem Leben, das jegliche Hoffnung oder Zukunftssinn vermissen lasse. Auch könne es bedeuten, dass die Person mit Demenz sich wie ein Opfer fühle, der pflegende Angehörige sich wiederum als Märtyrer verstehe und in der Beziehung die Machtposition einnehme.

Gesellschaftlich gesehen führt eine „verordnete Nicht-Beteiligung“ Swaffer zufolge zu mehr Stigma und Diskriminierung von Menschen mit Demenz. Die Person werde dadurch entmachtet, abgewertet und erniedrigt. Als Konsequenz nehme ihr Selbstwertgefühl ab, die Isolation und der Identitätsverlust würden grösser. Auch finanzielle Einbussen sind die Folge, da eine Demenz-Diagnose oftmals mit dem Verlust der Arbeitsstelle einher gehe. Der Mensch mit Demenz werde dermassen entmachtet, dass er glaubt, nicht für sich selber einstehen zu können, ja nicht einmal das Recht darauf zu haben.

Swaffer selber hat trotz der ärztlichen Empfehlung, zuhause zu bleiben und ihr altes Leben aufzugeben, weiterhin an der Universität studiert. Dies war für sie sehr wertvoll. Sie beschreibt, wie das Studieren ihr half, den Fokus auf wichtige Aktivitäten zu legen, und sich nicht nur mit der Demenz zu beschäftigen. Zudem habe das Studieren als komplexe und produktive Aktivität sich positiv auf ihre Neuroplastizität ausgewirkt. Swaffer hat es als äusserst motivierend erlebt, dass die zuständigen Personen ihrer Universität sie weiterhin als ganzer Mensch betrachtet und sie in ihrer Situation gefördert haben. Dies war möglich dank dem „disability model“, einem politischen Ansatz, der Menschen mit Behinderung in ihrem Leben unterstützt und fördert. Swaffer sieht sehr wohl, dass einige Betroffene ihr widersprechen würden, weil sie nicht die gleichen Erfahrungen machen. Sie selber aber sehe regelmässig Menschen mit Demenz, die ihr bisheriges Leben aufgeben würden aufgrund der „verordneten Nicht-Beteiligung“.

Swaffer ruft dazu auf, dass Menschen mit Demenz so lange wie möglich ihr bisheriges Leben vor der Diagnose weiterführen. Jüngere Betroffene sollten so lange wie sie wollen im Arbeitsleben bleiben dürfen. Das helfe, dass

Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit als fähig wahrgenommen werden, weiterhin ihren Teil zum gesellschaftlichen Leben beizutragen. Sie empfiehlt jedem Menschen mit der Diagnose Demenz, ins Leben zu investieren. Denn auch wenn die Demenz eine unheilbare Krankheit sei, so würden die Betroffenen nicht sofort sterben. Als Beispiel aktiven Beitragens in der Gesellschaft nennt Kate Swaffer das Dementia Advocacy and Support Network International (DASNI). Das DASNI war die erste internationale Gruppe, die von Betroffenen selber gegründet wurde, aber allen Menschen offen steht. Es sei wichtig, die eigene Stimme zu erheben. Denn die „verordnete Nicht-Beteiligung“ basiert gemäss Swaffer auf einem Mangel an Wissen und falscher Wahrnehmung davon, wie Betroffene mit Demenz leben.

Zum Schluss betont Swaffer nochmals, dass ein gutes Leben mit Demenz möglich ist. Die zunehmende Anzahl von Personen mit Demenz, die in der Öffentlichkeit stehen, würde dies aufzeigen. Kate Swaffer ruft Menschen mit Demenz dazu auf, ihr Leben und ihre Zukunft in die eigene Hand zu nehmen, ansonsten würden sie von aussen gesteuert.

2) Die Sprache muss wertschätzend sein, ansonsten stigmatisiert sie die Betroffenen.

Im Artikel „Stigma, Language, and Dementia-friendly“ (2014) plädiert Kate Swaffer dafür, dass die Sprache, mit der Menschen mit Demenz beschrieben und repräsentiert werden, genau angeschaut werden muss. Dazu befasst sie sich zunächst einmal mit dem Thema Stigma. Schliesslich führt sie aus, was der Begriff der „demenzfreundlichen Kommune“ für sie persönlich bedeutet.

Als erstes leuchtet Swaffer den Begriff des Stigmas aus. Stigma wird in der Literatur als „verdorbene Identität“, als Verlust von Status und Macht, als Diskriminierung und Stereotypisierung verstanden. Im Zusammenhang mit Demenz schmälere Stigma den Willen des Betroffenen, sich eine Diagnose und Unterstützung einzuholen, wie auch in der Forschung mitzumachen. Stigma erhöhe das Schamgefühl, das Menschen mit Demenz sowieso oftmals hätten.

Swaffer kritisiert, dass in der von ihr untersuchten Stigma-Literatur Menschen mit Demenz kaum in die Forschung involviert wurden. Es werde vielmehr *über* Menschen mit Demenz geschrieben, so dass es kein aussagekräftiges Bild gebe. Swaffer spricht sich dafür aus, Menschen mit Demenz als Experten ihrer eigenen Lebenserfahrungen zu verstehen und sie unbedingt in die Forschung mit einzubeziehen. Dies stelle eine wichtige Bedingung für die Validität einer Studie. Allzu oft sei die Stimme der pflegenden Angehörigen die wichtigste Informationsquelle in der Forschung. Swaffer räumt ein, dass der Einbezug von Menschen mit Demenz in die Forschung ethische und methodologische Herausforderungen mit sich bringt. Dennoch könne es nicht sein, dass Forschung immer noch ohne den Einbezug von Betroffenen gemacht werde. Ansätze, die dem Stigma entgegenwirken, sieht Swaffer in einer sensitiven Sprache, in gesellschaftlicher Inklusion und demenzfreundlichen Gemeinden.

Sprache stellt für Swaffer ein Machtinstrument dar. Die Wortwahl bewirke nicht nur, wie die Öffentlichkeit Menschen mit Demenz wahrnehme, sondern fast noch wichtiger, wie Betroffene sich selber wahrnehmen würden. Sprache habe das Potenzial, das Selbstwertgefühl einer Person zu fördern oder aber zu vermindern. Bei der Rede über Menschen mit Demenz spricht sich Swaffer für eine Sprache aus, die normal, klar, inklusiv, direkt, personenzentriert, nicht-wertend und nicht-elitär ist. Die gegenwärtige Sprache in Literatur, Medien und Kommune schaffe falsche Bilder und Vorstellungen von Menschen mit Demenz und führe damit zu mehr Stigma. Swaffer erklärt, dass noch 2014, an der Internationalen Konferenz zu Alzheimer, die Mehrheit der Forschenden und anderen Vortragenden eine stigmatisierende und diskriminierende Sprache wählten. So zum Beispiel sei die Rede von „Leidenden“, „Subjekten“, „Opfern“ und „dementen“ Menschen, die „nicht ganz da“ seien, gewesen. Diese Ausdrücke würden viele Menschen mit Demenz als beleidigend empfinden. Daher sollten diese Begriffe nicht länger die Norm sein. Dabei empfindet Swaffer als besonders störend, dass bereits seit vielen Jahren Sprach-Richtlinien existieren (z.B. von den Alzheimervereinigungen in Australien (2009), Kanada (2012) und Irland (2008)), diese jedoch von Forschenden, Dienstleistungsorganisationen, Regierungen und Medien kaum angewandt würden. Swaffer zeigt aber auch auf, dass Betroffene entgegen halten: In Gruppen wie The Scottish Dementia Working Group, European Dementia Working Group und Australian Dementia Advisory

Committee setzen sich Menschen mit Demenz dafür ein, durch eine sensitive Sprache und Inklusionsaktivitäten ihr gesellschaftliches Stigma zu reduzieren und dafür das Bewusstsein für das Leben mit Demenz zu erhöhen. Swaffer betrachtet die Sprache nun am konkreten Beispiel der „demenzfreundlichen Gemeinde“. Sie argumentiert, dass bis heute nur wenige Personen mit Demenz in Diskussionen, Planung und Entscheidungen dazu einbezogen wurden, was eine Gemeinde demenzfreundlich macht. Hier sieht sie für die Alzheimervereinigungen Nachholbedarf. Betroffene mehr einzubeziehen heisse, sie zu ermächtigen, ihr bisheriges Leben auch mit der Diagnose weiterführen zu können. Swaffer meint, dass die authentische Stimme von Menschen mit Demenz das fehlende Puzzle-Stück im Konzept der „demenzfreundlichen Gemeinde“ sei. Grundsätzlich hat Swaffer Bedenken, ob der Begriff der „demenzfreundlichen Gemeinde“ der richtige Ausdruck sei, da er Menschen eher trenne als einbeziehe. Abschliessend erinnert Swaffer daran, dass Demenz eine soziale Angelegenheit sei, nicht nur eine medizinische. So wollten Menschen mit Demenz wie jeder andere Person auch Zugang zu Dienstleistungen und Mitwirkung in der Gemeinschaft. Die Andersartigkeit und damit manchmal auch die „Behinderungen“ der Betroffenen sollten respektiert, die Menschen mit Demenz unterstützt und befähigt werden, so Swaffer.

Die Artikel:

Swaffer, Kate (2014): Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. In: dementia. The international journal of social research and practice. S. 709-716.

Swaffer, Kate (2015): Dementia and Prescribed Disengagement™. In: dementia. The international journal of social research and practice. S. 3-6.

Weitere Informationen:

<http://kateswaffer.com/>

<http://www.dasninternational.org/>