

## Wer sind frühbetroffene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen?

Wir haben es einmal mit dieser Definition versucht:

„Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die von den betroffenen Personen wahrgenommen werden und unter denen sie leiden. In Bezug auf das Alter unterscheiden wir zwischen Frühbetroffenen im jungen Lebensalter und Frühbetroffenen ab 65 Jahren. Sie benötigen moderate, jedoch für die Selbstbestimmung, Lebensqualität und Inklusion entscheidende Unterstützungsleistungen. Eine ‚Demenzdiagnose‘ kann, muss aber nicht gegeben sein“.

- Kognitive Funktionen wie Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Orientierung und mehr können beeinträchtigt sein.
- Jedoch verfügen die betroffenen Personen in vielen oder den meisten Bereichen über gut erhaltene Fähigkeiten.
- Dementsprechend unauffällig wirken sie oftmals auf andere Menschen und werden nicht adäquat wahrgenommen.

## Beispiele aus der Praxis

Sylvia, Mitte fünfzig, kann sich exzellent ausdrücken, Diskussionen führen und fortbewegen. Sie ist vielseitig interessiert und spricht gerne mit anderen Menschen. Ihr Gedächtnis funktioniert zufriedenstellend. Seit vielen Jahren hat sie die Diagnose Frontotemporale Demenz. Sie verlässt nicht mehr allein die Wohnung, da sie sich nicht gut orientieren kann und oft verirrt. Sie hat immer stärkere Probleme, bei Gesprächen, Fernsehsendungen oder anderen Geschehen die Aufmerksamkeit aufrechtzuerhalten. Meistens fühlt sie sich erschöpft.

Maria, Mitte siebzig. Sie liebt das Leben und die Menschen. Gern hält sie sich in der Natur auf, in letzter Zeit mehr auf ihrem Wohnungsbalkon. Reisen – von einem kurzen Tripp in die nähere Umgebung bis hin zum Mallorca-Urlaub – sind ihre große Leidenschaft. Das und anderes kann sie allein jedoch nicht mehr umsetzen. Ihre Motorik macht ihr Alltagstätigkeiten wie das Anziehen oder die Körperpflege zu kaum oder nicht mehr bewältigbare Herausforderungen. Es fällt ihr schwer, sich sprachlich auszudrücken. Sie braucht lange Zeit, die richtigen Worte zu finden und zu verbalisieren. Oft gelingt ihr das nicht ohne Hilfe. Ihre ursprüngliche ‚Demenzdiagnose‘ (Lewy-Body-Demenz) wurde später widerrufen, eine andere ‚Demenzart‘ wird vermutet.

## Welche Unterstützung brauchen frühbetroffene Menschen?

Die klassischen Unterstützungsangebote für Menschen mit kognitiven Einschränkungen („Demenz“) treffen oftmals nicht deren Bedürfnisse. Die offiziellen Beratungsangebote sind weitgehend uninteressant für die Zielgruppe, denn: Sie sind fast immer auf Zustände schwererer Beeinträchtigung und auf Pflege ausgerichtet. Sie richten sich meistens an Angehörige und nicht an Betroffene. Sie haben keine passenden Unterstützungsangebote und Hilfen im Programm. Die Mitarbeiterinnen haben selten Erfahrung mit frühbetroffenen Menschen.

### Benötigt werden...

- Unterstützungs- und Beratungsangebote, die die frühbetroffenen Menschen dort abholen, wo sie und ihre Zugehörigen gerade stehen.
- Eine Vermittlung üblicher und normierter Angebote reicht nicht. Nicht Pflege oder Betreuung, sondern Möglichkeiten der Teilhabe und Partizipation müssen im Mittelpunkt stehen!
- Die Betroffenen müssen dabei unterstützt werden, Normalität und Vertrautes aufrechtzuerhalten und wo nötig, zu modifizieren.
- Gleichzeitig geht es darum, neue Wege zu entdecken und zu bahnen. Persönliche Assistenz als Mittel zur Realisierung von Selbstbestimmung gewinnt an Bedeutung.

## Welche neue Qualität von Unterstützung ist erforderlich?

### Vergesslichkeit & Co.

Die von der Medizin vorgegebene Fixierung auf eine ‚Demenzdiagnose‘ ist kontraproduktiv. Unterstützung sollte sich nicht an Diagnosen und Begriffen, sondern am Vorhandensein realer Beeinträchtigungen orientieren. Demzufolge sollten nicht nur Menschen mit einer ‚Demenzdiagnose‘ in den Blick genommen werden, sondern all diejenigen, die mit Vergesslichkeit & Co. (kognitive Beeinträchtigungen) leben müssen.

### Teamentwicklung

### Betroffene & Zugehörige

Das offizielle Unterstützungssystem (z.B. Beratung, Schulung) ist vorrangig auf Angehörige ausgerichtet. Die Betroffenen spielen in der Regel keine aktive Rolle. An diesem Missverhältnis muss gearbeitet werden. Unabhängig von der Notwendigkeit einer forcierten Stärkung der Betroffenenperspektive und der Selbstvertretung bedarf es jedoch einer gemeinsamen Unterstützung von Betroffenen & Zugehörigen (als Teams der Lebensmeisterung). Die vor den betroffenen Personen und Zugehörigen oder Familien- und Freundessystemen stehenden Herausforderungen können nur dialogisch und gemeinsam gelöst werden.

# Was braucht es in der Beratung?

## Lege deine Fachbrille ab!

- Als Demenz-Experten, Fachpersonen, ausgebildete Pflegekräfte etc. haben wir gelernt, mit einer "Fachbrille" auf die 'Demenz' zu schauen. Das schafft jedoch Distanz und diese Distanz ist spürbar und wirkt sich auf die andere Person aus.
- Trau dich, diese Fachbrille abzunehmen, und begegne dem Menschen, der zu dir kommt und um Unterstützung bittet, auf Augenhöhe. Die Betroffenen in unserer Selbsthilfegruppe würden sagen: "Redet einfach GANZ NORMAL mit uns"
- Versuche dich in die andere Person einzufühlen. Einfach mal zuhören. Worum geht es eigentlich hier? Vielleicht liegt das Problem gar nicht bei den kognitiven Einschränkungen, sondern ganz woanders.
- Höre auf im Hinterkopf bereits Lösungen abzuspielen. Bleibe einfach im Moment und lass dich vollkommen auf dein Gegenüber ein. Erst dann, wenn die andere Person mit ihren Schilderungen fertig ist, kannst du darauf eingehen.
- Leiste Hilfe zur Selbsthilfe. Das Wichtigste für Menschen mit 'Demenz' & Co. ist die Selbstbestimmung aufrechtzuerhalten. Versuche durch gemeinsame Überlegungen Lösungen zu finden.

## Was braucht es in der Beratung? Lege deine Fachbrille ab!

- Vermittle der betroffenen Person, dass du ganz hinter ihr stehst bzw. hinter dem Team Betroffene - Zugehörige. Verstehe dich als Ermöglicher, die Hilfe zur Selbsthilfe geben kann.
- Manchmal ist es auch nötig "Persönliche Assistenz" für die betroffene Person zu leisten, wenn diese sich beispielsweise nicht mehr adäquat ausdrücken kann oder ihre Interessen und Sichtweisen nicht allein gleichberechtigt einbringen kann.

---

\*Wir wollen euch hier nicht mit noch mehr Punkten erschlagen. Wenn ihr den Input und die Tipps als hilfreich empfunden habt und mehr davon haben möchtet, dann schaut auf unserer Website [www.team-wal.com](http://www.team-wal.com) vorbei. Hier seht ihr immer unsere aktuellen Kurse zum Thema.

\*\* In unserem Ratgeber "Das Leben meistern mit Vergesslichkeit, 'Demenz' & Co." zeigen wir euch, wie Betroffene und Zugehörige bei ihrer "Lebensmeisterung" unterstützt werden können!

\*\*\*Ja diese Fußnoten nerven schon, nur noch eins: Du kannst auch gern andren von unsrem super Newsletter erzählen! :-)